

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.55843>

Orientaciones conceptuales, evaluativas y prácticas desde la terapia ocupacional para la participación de niños con enfermedades crónicas: revisión de la literatura

Conceptual, evaluative and practical guidelines for the inclusion of children with chronic diseases from an occupational therapy perspective: Literature review

Recibido: 22/02/2016. Aceptado: 13/04/2016.

Olga Luz Peñas-Felizzola^{1,2} • Eliana Isabel Parra-Esquivel^{1,3} • Silvia Cristina Duarte-Torres^{1,2}

¹ Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Medicina - Departamento de la Ocupación Humana - Grupo de Investigación Ocupación e Inclusión Social - Bogotá D.C. - Colombia.

² Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Medicina - Departamento de la Ocupación Humana - Grupo de investigación de Humanización en Salud - Bogotá D.C. - Colombia.

³ Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Medicina - Departamento de la Ocupación Humana - Grupo de Apoyo Pedagógico y Formación Docente - Bogotá D.C. - Colombia.

Correspondencia: Olga Luz Peñas-Felizzola. Departamento de la Ocupación Humana, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. Carrera 30 No. 45-03, edificio 471, oficina 524. Teléfono: +57 1 3165000, ext.: 15092. Correo: olpenasf@unal.edu.co.

| Resumen |

Introducción. Las enfermedades crónicas generan alto impacto psicológico, económico y social, restringen la participación y son un factor de riesgo para procesos incapacitantes que se pueden experimentar a largo plazo. En población pediátrica, se reconoce que el terapeuta ocupacional debe intervenir de forma integral para favorecer la participación del niño y mejorar su calidad de vida.

Objetivo. Aportar orientaciones conceptuales, evaluativas y prácticas relacionadas con la intervención de niños con enfermedad crónica en sus actividades cotidianas.

Materiales y métodos. Revisión de literatura especializada según categorías analíticas: referentes conceptuales, herramientas evaluativas y orientaciones prácticas para el abordaje del niño con enfermedad crónica incapacitante.

Resultados. Los referentes conceptuales mencionan la importancia de un enfoque centrado en el niño y la familia, así como de su empoderamiento en el proceso de manejo de la condición de salud crónica. Las herramientas evaluativas muestran suficiente disponibilidad de instrumentos formales aplicables a esta población y dan cuenta de variadas estrategias y recomendaciones prácticas, aplicables a niños en distintas áreas ocupacionales y escenarios donde se desarrolla su cotidianidad.

Conclusiones. Se evidenció la necesidad de integralidad en la intervención profesional, de trascender del escenario clínico al familiar y social (manejo individual de los casos) y de acudir a enfoques centrados en el usuario y su familia. También se identificaron temas que resultan de relevancia para ser incorporados en el actuar cotidiano de los terapeutas ocupacionales y sobre los cuales deben ahondar

estudios posteriores: bioética y cuidado paliativo de menores con enfermedad crónica.

Palabras clave: Niño; Enfermedad crónica; Terapia Ocupacional (DeCS).

Peñas-Felizzola OL, Parra-Esquivel EI, Duarte-Torres SC. Orientaciones conceptuales, evaluativas y prácticas desde la terapia ocupacional para la participación de niños con enfermedades crónicas: revisión de la literatura. Rev. Fac. Med. 2017;65(2):275-81. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.55843>.

| Abstract |

Introduction: Chronic diseases generate a high psychological, economic and social impact, restrict participation, and are a risk factor in disabling processes that can be experienced in the long term. In the pediatric population, occupational therapists should comprehensively intervene to favor inclusion of children and improve their quality of life.

Objective: To provide conceptual, evaluative and practical guidelines for the intervention in the daily activities of children with chronic illnesses.

Materials and methods: Review of specialized literature according to the following analytical categories: conceptual references, evaluative tools, and practical guidelines to approach children with chronic disabling diseases.

Results: The conceptual referents address the importance of an approach focused on the child and his family, and of their empowerment

in the chronic health condition management process. The evaluation tools show sufficient availability of formal instruments applicable to this population, and account for various strategies and practical recommendations directed to children in different occupational areas and scenarios where their daily activities develop.

Conclusions: The need for integrity in professional intervention was evident during the study. It is necessary to transcend the clinical context and consider the family and social scenario (individual case management), and to focus on user and family-centered approaches. Also, relevant topics were identified, which need to be incorporated in the daily work of occupational therapists and on which the study subject should be based for further studies, namely, bioethics and palliative care of children with chronic diseases.

Keywords: Child; Chronic Disease; Occupational Therapy (MeSH).

Peñas-Felizzola OL, Parra-Esquivel EI, Duarte-Torres SC. [Conceptual and practical guidance for the inclusion of children with chronic disease: contributions from occupational therapy]. Rev. Fac. Med. 2017;65(2):275-81. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.55843>.

Introducción

La terapia ocupacional en Colombia interviene en los niveles de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación con poblaciones que experimentan discapacidades o limitaciones en su funcionalidad, empleando procedimientos que involucran autocuidado, esparcimiento, juego, escolaridad y trabajo.

La discapacidad, como uno de los objetivos de la actuación profesional, es un fenómeno de prevalencia creciente debido, entre otros motivos, al aumento de enfermedades crónicas que se caracterizan por su larga duración, por requerir tratamiento continuado y especializado y por generar alto impacto psicológico, económico y social (1-12). Estas enfermedades tienen alta comorbilidad (8) y ocasionan cerca del 73% de muertes y el 60% de la carga mundial de enfermedad (1,4,13).

La intervención temprana es clave, no solo en términos del pronóstico de la enfermedad, sino también por sus consecuencias incapacitantes. En población pediátrica, los diagnósticos más comunes son asma, fibrosis quística, diabetes, obesidad, parálisis cerebral y alteraciones mentales (2). En el mundo, cerca de 95 millones de niños de 0 a 14 años (5.1%) presentan discapacidad moderada o grave (5).

La literatura especializada resalta la importancia de la terapia ocupacional “[...] para proporcionar intervenciones que ayuden a los individuos a incorporar estrategias de manejo de la enfermedad crónica en las rutinas diarias y el compromiso ocupacional para mantener la función” (8). Lo anterior, derivado de las dificultades para participar en roles sociales, actividades y relaciones interpersonales (8).

La intervención con población infantil que experimenta enfermedades crónicas debe considerar las posibilidades de participación en tareas y roles propios de la edad y el contexto sociocultural, tales como las relacionadas con actividades de la vida diaria, lúdicas y escolares (14). También en consonancia con lo planteado por expertos, “la funcionalidad de un niño no debe ser vista de forma aislada, sino en el contexto del ambiente familiar y social” (5).

Por lo anterior, el objetivo de esta publicación es aportar orientaciones conceptuales, evaluativas y prácticas, a partir de las evidencias de la literatura especializada, que se relacionen con la intervención de niños con enfermedad crónica en sus actividades cotidianas.

Materiales y métodos

Se realizó una revisión de literatura especializada empleando los términos “terapia ocupacional”, “enfermedad crónica” e “infancia”. Para la recuperación de documentos se consultaron las bases de datos Academic Search Complete; EBSCOhost; Embase; American Doctoral Dissertations; Art Full Text; eBook Collection; Fuente Académica Premier; Library; information Science and Technology Abstracts; Medline with Full Text; MLA Directory of Periodicals; MLA International Bibliography; Newspaper Source; OmniFile Full Text Mega; y PsyARTICLES. También se tuvieron en cuenta las publicaciones Cadernos de Terapia Ocupacional da UFScar y Revista Chilena de Terapia Ocupacional. El material recuperado se publicó entre 2002 y 2015.

Se identificaron 40 publicaciones que cumplían con los criterios de búsqueda; cada una fue revisada por las investigadoras para hacer el análisis de contenido que respondiera a las categorías coincidentes con las intenciones del presente estudio: por un lado, referentes conceptuales y recursos evaluativos aplicables a las experiencias profesionales con población infantil que experimenta procesos de salud crónicos y, por el otro, recomendaciones prácticas para mejorar la participación del niño con enfermedad crónica en ocupaciones cotidianas (casa y escuela). Se excluyeron los artículos que no proporcionaban información para, al menos, una de las categorías analíticas.

Resultados

En la Tabla 1 se reportan los referentes conceptuales, las herramientas evaluativas y las recomendaciones prácticas identificadas según la fuente consultada y categoría analítica. Más adelante se explican los resultados contenidos en la tabla siguiendo el mismo orden temático.

Referentes conceptuales

Modelo biopsicosocial: es el referente transdisciplinario de mayor aceptación internacional en temas de salud; aquí se entiende la discapacidad como resultante de la interacción de las condiciones de la persona y los facilitadores o barreras del entorno físico, social, político y cultural (15). Además, este modelo soporta conceptualmente la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y su versión para niños y jóvenes, explicada más adelante (5,11).

Modelo canadiense del desempeño ocupacional: varias experiencias profesionales referencian este modelo en casos crónicos pediátricos (8,16-19), el cual prioriza la capacidad del usuario para escoger y participar en ocupaciones significativas, concertar metas y construir de forma conjunta con el profesional el plan de intervención (17,18,20,21).

Este modelo resalta la práctica centrada en el cliente y su participación activa en el proceso, acercándose a planteamientos sobre empoderamiento y autogestión del paciente, propios del modelo de cuidados crónicos (6). Por lo anterior, las visitas domiciliarias o intervenciones que permiten reconocer ejecuciones ocupacionales del niño en su contexto natural cobran relevancia para orientar de forma acertada derroteros y estrategias de intervención. Algunas posturas críticas reconocen desafíos de esta perspectiva en la práctica clínica: limitaciones de tiempo, menor autonomía profesional y mediación de prioridades con políticas institucionales (22).

Modelo de cuidados crónicos: es el más importante relacionado con enfermedades crónicas, pues señala que su manejo “[...] es

más eficaz cuando los pacientes y los trabajadores de la salud son socios iguales y ambos son expertos en sus propios dominios: los trabajadores de la salud con respecto al manejo clínico de la enfermedad, y los pacientes con respecto a su experiencia con la enfermedad, sus necesidades y sus preferencias” (23).

Tabla 1. Resultados de la revisión de literatura especializada.

Categoría analítica	Referentes aportados	Referencias relacionadas
Referentes conceptuales	Modelo biopsicosocial	5,11,15
	Modelo canadiense del desempeño ocupacional	8,16-22
	Modelo de cuidados crónicos	3,6,8,9,23
Recursos evaluativos	Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud; versión niños y jóvenes (CIF-NJ)	11,24-28
	Instrumento de autoevaluación de la seguridad en el hogar (HSSAT-V5)	29
	Guía de observación de la familia	30
	Selección de demandas de terapia ocupacional	31
	Evaluación de terapia ocupacional en el contexto hospitalario pediátrico 1 (ATOCH-Ped1)	31
	Evaluación de terapia ocupacional en el contexto hospitalario pediátrico 2 (ATOCH-Ped2)	31
	Cognistat	32
	Lowenstein Occupational Therapy Cognitive Assessment (LOTCA)	32
Recomendaciones prácticas	En el hogar	3,8,9,16,17,19,33-37
	Espacios educativos	38-43
	Ambientes de juego	29
	Ambiente hospitalario	44-48

Fuente: Elaboración propia.

El modelo desarrolla un componente de apoyo en el automanejo para empoderar y vincular de forma activa al usuario (6,23), el cual se define como “el suministro sistemático de educación e intervenciones de apoyo por parte de un personal de la salud, a fin de incrementar las habilidades y la confianza de los pacientes en el manejo de sus problemas de salud, incluidos la evaluación regular del progreso y de los problemas, el establecimiento de metas y el apoyo a la solución de dificultades” (49).

Desde la terapia ocupacional, varios trabajos mencionan alcances profesionales coincidentes con lo descrito para este modelo: empoderamiento del usuario y cuidador en temas de la propia salud, incorporación del manejo de la enfermedad crónica en rutinas diarias, compromiso para mantener funcionalidad, manejo de medicalización, comunicación con profesionales, formación a padres y habilidades para manejo del diagnóstico (3,8,9).

Recursos evaluativos

Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud, versión niños y jóvenes (CIF-NJ): la Organización Mundial de la Salud diseñó la CIF para “(...) brindar un lenguaje unificado

y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud” (11). Esta versión “marca un cambio en el paradigma global de la conceptualización y clasificación de la discapacidad infantil” (24) y reconoce que en estas poblaciones “las manifestaciones de la discapacidad y condiciones de salud [...] son diferentes en naturaleza, intensidad y consecuencias de aquellas para los adultos” (25). La literatura reporta variadas herramientas evaluativas y propuestas de uso de la CIF-NJ (24-28).

Instrumento de auto evaluación de la seguridad del hogar (HSSAT-V5): aunque fue diseñado para adultos mayores, este recurso resulta de utilidad para quienes tienen a cargo niños con discapacidad y o con procesos de salud crónicos, por cuanto las restricciones en el desempeño y la alta permanencia en el hogar pueden llegar a ser una constante, con la consiguiente necesidad de evaluación del entorno inmediato (29). Este instrumento está estructurado en 11 áreas, coincidentes con espacios de la casa: entrada principal y patio delantero, entrada lateral o posterior, pasillo o vestíbulo, sala, cocina, alcoba, baño, escaleras, lavadero, sótano y garaje. Para cada una se reconocen riesgos potenciales de caída y se proponen posibles ajustes o soluciones (29).

Guía de observación de la familia: este recurso recauda información relacionada con el juego familiar y está compuesto por tres apartados con preguntas que se interesan por reconocer el contexto familiar, observar al niño con discapacidad dentro de este contexto y relacionar la información de la familia y del niño (30).

Instrumentos de evaluación para hospitales pediátricos: Selección de demandas de terapia ocupacional, Evaluación de terapia ocupacional en el contexto hospitalario pediátrico 1 (ATOCH-Ped1) y Evaluación de terapia ocupacional en el contexto hospitalario pediátrico 2 (ATOCH-Ped2): estos recursos valoran el desempeño ocupacional teniendo en cuenta situaciones de hospitalización por presencia de afectaciones crónicas. El primero identifica las demandas que tienen los pacientes por la intervención de terapia ocupacional. El segundo (ATOCH-Ped1) indaga sobre el impacto de la patología y la hospitalización en el desarrollo neuropsicomotor de bebés y niños pequeños. Al tercero (ATOCH-Ped2) le interesa conocer cómo se afronta la enfermedad crónica y la resignificación de lo cotidiano en la estancia hospitalaria (31).

Valoraciones cognitivas

El estudio de Robertson & Blaga (32) reportó que las valoraciones de tipo cognitivo son las más empleadas por terapeutas ocupacionales que trabajan en unidades de cuidado agudo, esto debido a que dichas habilidades inciden en la funcionalidad. Entre tales herramientas están: Cognistat y Lowenstein Occupational Therapy Cognitive Assessment (LOTCA) (32), aplicables a niños y adolescentes con enfermedad crónica.

Recomendaciones prácticas

A continuación se ofrecen orientaciones prácticas para favorecer la participación del niño en actividades; las recomendaciones aquí proporcionadas siempre deberán ser ajustadas a las características de cada caso.

En el hogar

Los niños con enfermedades crónicas pueden llegar a permanecer largos periodos en casa por motivos relacionados con su condición.

Estudios sobre el abordaje domiciliario revelan la importancia de tales servicios, pues padres y cuidadores consideran que se maximizan los resultados obtenidos (16,19,33,34).

Los programas de colaboración domiciliaria con el paciente acuden a la mejor evidencia disponible, empoderamiento y formación del usuario y cuidadores, intervenciones autodirigidas como refuerzo de intervenciones profesionales, y a preferencias de padres y del niño para la selección y planeación de actividades de intervención (3,9,19,33,34).

En las intervenciones en casa son importantes las actividades de la vida diaria (8,16,17,33), las cuales son susceptibles de ser evaluadas por el profesional y resultan prioritarias para mejorar la independencia de quien enfrenta procesos de salud crónicos. Padres y cuidadores, a través de programas de colaboración domiciliaria y de las mismas acciones que disponen para el cuidado, pueden poner estas actividades en práctica, maximizando el potencial restaurador de las actividades cotidianas en pro de la inclusión, participación e independencia (3).

Franklin & Rodger (3) reportan una experiencia en la cual terapeutas ocupacionales, a través de la actividad de alimentación, promueven una nutrición apropiada y alimentación independiente como ocupación principal para niños y jóvenes en esta situación. Además, el profesional puede trabajar con equipos multidisciplinarios a través de la estimulación sensoriomotora y comportamental, de manera que se promueven prácticas de alimentación segura, uso de equipo adaptado cuando se requiera e interacciones positivas entre padres e hijos.

Desde la terapia ocupacional se reconoce una serie de criterios que deben acompañar las actividades centradas en el usuario para lograr mejores resultados en sus ejecuciones y asegurar el bienestar al realizarlas (Tabla 2) (33).

En espacios educativos

Estos espacios son fundamentales para el aprendizaje de los niños, aunque quienes presentan discapacidades pueden tener restricciones para su participación (38). Un estudio realizado por Aas & Grotle (39), que incluyó población infantil, encontró que los campos más afectados por procesos patológicos y discapacidades en los ámbitos comunitarios donde labora la terapia ocupacional son educación (93-94%) y recreación y tiempo libre (94%).

Es fundamental que los terapeutas ocupacionales promuevan la participación escolar teniendo en cuenta las características del niño (motivación, capacidad, interacción, destrezas sociales, resiliencia, resolución de problemas), el ambiente (adaptaciones a tareas y herramientas educativas, uso de dispositivos de asistencia, concentración y resistencia) y los elementos de las tareas (modificaciones en currículo y métodos instruccionales) (40).

Mu & Royeen (41) proponen revisar los componentes de mejores prácticas para estudiantes con discapacidad severa, p. ej. comportamientos y destrezas relevantes y significativas en la vida diaria de los estudiantes, educación inclusiva para promover la adquisición y generalización de destrezas (comunicativas, motoras y sociales), uso de claves naturales (instrucciones que estimulan estar atentos a la enseñanza), coordinación del servicio (se requiere conocimiento, habilidades y experticia de diversas disciplinas), facilidad en la participación de los estudiantes (permitir experiencias positivas basándose en la CIF), valoración ecológica y desarrollo del Plan Educativo Individual, integración de la terapia y una aproximación transdisciplinaria e incentivo en la participación de los estudiantes con el método Matrix (incorporando metas terapéuticas en actividades y cronogramas).

Mancini & Coster (42) encontraron que la participación de los niños en distintos ambientes escolares se asocia con su habilidad para cumplir requerimientos cognitivo-comportamentales y físicos. Es decir, se requiere una integración de componentes del desempeño para el desarrollo adecuado de su actividad escolar.

Tabla 2. Recomendaciones prácticas para intervenciones ocupacionales y ejecución de actividades de la vida diaria.

Aspectos a considerar	Recomendaciones prácticas
Valor personal de la actividad	Ejecutar de forma motivada y significativa actividades, incentivar el desarrollo o adquisición de habilidades y hacer mejoras funcionales.
Independencia en el desempeño	Mejorar el nivel de autonomía en ejecución de actividades empleando distintas estrategias: cambiar materiales y adaptar técnicas. Disminuir de forma progresiva el grado o tipo de asistencia, según mejore la funcionalidad. Entrenar en estrategias de mnemotecnia, usar listas de control o refuerzos verbales sobre eficacia en la ejecución, horarios para manejar tiempos y actividades como técnicas de apoyo para iniciación de actividades.
Seguridad en el desempeño	Garantizar la integridad como criterio prioritario en selección de actividades. Identificar tareas o factores riesgosos en actividades de la vida diaria y tomar correctivos. Tener claridad frente a condiciones individuales que pueden convertirse en mayor riesgo para el niño, con ocasión de su situación de salud. Entrenar al niño en reconocimiento de riesgos potenciales y consecuencias.
Adecuación del desempeño	Graduar actividades de la vida diaria, considerando varios criterios: - Grado de dificultad: facilidad-dificultad funcional percibida, entrenamiento en técnicas de conservación de energía y simplificación de tareas, frecuencia con la cual se requiere su ejecución, intensidad de las actividades cotidianas que deben darse con mayor eficiencia y facilidad, actividades ocasionales que pueden tener menos grado de eficiencia y facilidad, valoración de los riesgos en seguridad cuando disminuyen estándares de desempeño. - Duración de la actividad - Dolor - Fatiga, disnea y vértigo - Satisfacción con la propia ejecución
Capacidad de aprendizaje del usuario	Proporcionar mayor tiempo de entrenamiento o ejecución, según capacidades del niño. Ajustar actividad según capacidades del usuario.
Pronóstico del caso	Tener presente el pronóstico, las precauciones o las contraindicaciones. Valorar las implicaciones en la ejecución de actividades, evitando deterioros y potenciando beneficios.
Ambientes cotidianos	Reconocer potenciales apoyos del medio: más apoyo físico cuando hay alteraciones motoras o más apoyo verbal e indicaciones cuando son cognitivas. Considerar posibilidades reales de adaptación del ambiente cotidiano en pro de mejorar participación en actividades.

Fuente: Elaboración con base en Franklin & Rodger (3), O'Toole *et al.* (8), Richardson *et al.* (9), Stefanac (17), Holm *et al.* (33), Parra-Esquivel & Peñas-Felizzola (35), Escobar (36) y Skjutar *et al.* (37).

Por su parte, Richardson (43) se ha interesado en identificar los aspectos que inciden en las interacciones sociales de los niños con discapacidad y ha mostrado que los terapeutas ocupacionales

deben desarrollar estrategias para que ellos se comprometan con ocupaciones escolares diarias y educar a los adultos para que les brinden esas oportunidades y faciliten interacciones recíprocas entre niños con y sin discapacidad, promoviendo la amistad y redes de apoyo entre pares.

En ambientes de juego

Los ambientes en los que se puede desarrollar el juego de manera espontánea y direccionada son fundamentales para el desarrollo sensorial, motriz, perceptual, cognitivo y social de los niños. Es necesario tener en cuenta si son espacios abiertos o cerrados. Cuando se presentan enfermedades crónicas se debe reconocer el juego como área ocupacional fundamental, para lo cual es importante contar con orientación de un terapeuta ocupacional.

Dentro de la orientación que el profesional brinda se encuentra el papel fundamental de la familia que tiene la función principal de proporcionar apoyo y un ambiente acogedor para favorecer el adecuado desempeño del niño. En este sentido, se deben reconocer los valores colectivos que tiene la familia y su influencia en la selección del juego en niños (30).

Una vez que se reconocen los espacios de juego en los que se incluyen elementos sociales, físicos y de valores familiares, se puede emplear el juego familiar como parte de un proceso terapéutico, por lo cual es importante identificar las categorías necesarias para hacer provechosa esta área ocupacional (Tabla 3).

Tabla 3. Categorías para la intervención de los terapeutas ocupacionales en el ambiente de juego.

Categorías	Descripción
Proceso de juego	"Comienza con una actividad que espontáneamente provoca reacciones placenteras [...] La secuencia del juego comienza con interacciones mutuas y recíprocas entre el niño y el padre" (30).
Personas que participan en el juego	La dimensión social del juego incluye actividades solitarias y otras personas. Los niños con discapacidad pueden presentar limitaciones en las oportunidades para interactuar de manera libre con otros niños y adultos.
Ambiente donde el juego toma lugar	"Se incluye el ambiente físico y los contextos psicológicos de la actividad" (30). En el caso de los niños con discapacidad, las experiencias espontáneas que ocurren en los ambientes físicos no son tan accesibles para el desarrollo del juego.
Naturaleza psicosocial del juego	El juego permite expresar las emociones, tener sensaciones de diversión, entusiasmo, placer y la posibilidad de expresar tristeza, miedo y enojo.
Materiales usados en el juego	Se pueden realizar adaptaciones a los juguetes y estrategias que tengan en cuenta los jugadores, sus personalidades y las actividades.
Naturaleza imaginaria y simbólica del juego	La importancia de este juego se encuentra en el disfrute y no en las situaciones de la vida real.
Aspectos cognitivos y físicos del juego	Al elegir juegos o actividades se debe tener en cuenta un nivel cognitivo y físico adecuado para que el niño pueda jugar y lo disfrute sin sentirse frustrado.
Balance de tiempo en la familia	Los terapeutas deben estar conscientes del uso del tiempo y ser sensibles a las necesidades y situaciones particulares de la familia.

Fuente: Elaboración con base en Hinojosa (30).

En ambientes hospitalarios

Los hospitales pueden ser lugares de corta o amplia estadía dependiendo del diagnóstico y condición del caso. En estos es fundamental la ocupación porque permite al niño mantener un desarrollo personal y evita que se altere su experiencia de vida.

La hospitalización en los niños puede generar "estrés de separación, miedo a la enfermedad, procedimientos dolorosos, reclusión forzada e interrupción de las rutinas" (44). Lo anterior incide en el comportamiento juguetón del infante, evidenciado en "regresión de etapas iniciales de desarrollo; disminución del movimiento y fuerza; disminución del tiempo de atención, iniciativa y curiosidad" (44).

Galheigo & Carotta (45) dan cuenta de una experiencia con actividades de terapia ocupacional y de salud de niños y adolescentes en una perspectiva de integralidad, humanización del cuidado y protección; esta experiencia tuvo el propósito de construir prácticas y saberes de terapia ocupacional reconociendo necesidades de los niños y adolescentes, así como de familias y cuidadores.

Se sugiere que los espacios de juego en los distintos contextos (hogar, escuela, ambientes hospitalarios) permiten tener una variedad de experiencias favoreciendo la creatividad; además, es importante asesorar a las familias sobre los tipos de juegos y juguetes (formas, peso, texturas y tamaños) y que los niños pueden hacer modificaciones a los objetos y a la ubicación del mobiliario (44).

En los ambientes hospitalarios se recomienda que el terapeuta ocupacional asuma un enfoque de atención centrado en la familia para que comunique resultados de las evaluaciones, considere la opinión familiar sobre los resultados que ellos esperan y se llegue a un acuerdo con el plan de tratamiento. A la vez, estos profesionales pueden orientar a otros en adaptaciones que beneficien al niño (46).

Los terapeutas ocupacionales cumplen varias funciones, entre ellas prevención secundaria y terciaria (elementos para sistemas de cuidado y modificaciones ambientales para prevenir el inicio de problemas de la población en riesgo), reanudación (empleo de destrezas disponibles buscando la independencia en tareas que el niño pueda realizar) y restauración (uso de enfoques biomecánicos, sensoriomotores, perceptuales, cognitivos y rehabilitativos para restaurar la función). Otras funciones propias son la evaluación y la concertación de metas e intervenciones, donde se previenen discapacidades secundarias y se restaura el desempeño de destrezas, se reanuda y restaura el desempeño ocupacional y se hacen adaptaciones para mejorar ejecuciones en actividades de la vida diaria (46,47).

Por último, es importante mencionar que las enfermedades crónicas pueden tener un desenlace fatal, por lo cual los terapeutas ocupacionales han venido reflexionando sobre este tema, incluyendo el razonamiento bioético en los cuidados paliativos. Es así como Briceño (48) plantea varios puntos de interés relacionados con la calidad de vida, la facilitación de la ocupación y participación, la dignidad y la ética del buen morir, aspectos que los profesionales deben identificar y analizar en su práctica profesional y sobre los cuales valdría la pena avanzar en indagaciones frente a su apropiación y aplicación por parte de la terapia ocupacional.

Conclusiones

Dadas las diversas condiciones incapacitantes asociadas que pueden llegar a ser de larga duración y progresivas, la literatura consultada coincide en la necesidad de abordar los casos de enfermedad crónica desde una mirada integral.

La intervención de la terapia ocupacional debe ir más allá de la acción en el escenario clínico. Dado el impacto de este tipo de condiciones

crónicas en la funcionalidad y desempeño ocupacional del niño, siempre se deben disponer acciones que respondan a sus particularidades y necesidades psicosociales, educativas y de bienestar social. También es importante reconocer que las distintas áreas ocupacionales de autocuidado, juego, esparcimiento y estudio se ven alteradas, en mayor o menor medida, por la condición de salud experimentada e, incluso, por el mismo tratamiento dispuesto para su manejo; por tanto, deberán ser abordadas para asegurar una intervención ocupacional más efectiva.

De igual forma, la intervención profesional debe trascender las acciones individuales sobre el usuario, pues padres, cuidadores, maestros, entre otros, también se deben involucrar para potenciar su satisfacción y compromiso con el proceso, favorecer el acceso a los servicios profesionales requeridos y asegurar ambientes y ocupaciones que ofrezcan posibilidades reales de participación y mejora para el niño (50).

Las acciones dirigidas al cuidado paliativo son muy importantes, dado que en muchos casos la enfermedad crónica experimentada puede tener carácter degenerativo o desenlace fatal. Sumado a que la normatividad colombiana sobre cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedad crónica degenerativa considera la prestación de este tipo de servicios para niños y jóvenes, la literatura expone experiencias de manejo integral y de tipo interdisciplinario que pueden resultar de ayuda para los terapeutas ocupacionales que abordan este tipo de casos (51-54).

Los referentes teóricos identificados, a la vez que consideran la integralidad de la atención, abogan en especial por un enfoque centrado en el cliente y su familia, respetuoso de sus necesidades, con acciones de empoderamiento para el manejo de la condición de salud y con respeto hacia las preferencias de estos en el curso de la intervención.

En concordancia con lo anterior, se destaca la importancia de llevar a cabo evaluaciones e intervenciones en el contexto natural que permitan reconocer el ambiente, condiciones y calidad de las ejecuciones ocupacionales del niño en las distintas actividades y roles de su cotidianidad.

Se reporta suficiencia de herramientas evaluativas formales y aplicables en la intervención de terapia ocupacional con población infantil que experimenta condiciones crónicas de salud. En este sentido, se debe avanzar en el fortalecimiento de los servicios y programas profesionales con instrumentos válidos y confiables, producto de evidencia científica y de manejo más amplio por parte de la comunidad profesional.

Como fortaleza se cuenta el aporte del trabajo en materia de orientaciones prácticas para mejorar la participación y ejecución en actividades por parte del niño, las cuales pueden ser de utilidad no solo para terapeutas ocupacionales, sino para padres, cuidadores, maestros y otros profesionales. Como debilidad del estudio está el que pudieron haberse excluido fuentes que aplicaban para este análisis, pero que sus descriptores no coincidían con los empleados en la búsqueda en las bases de datos.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado por las autoras.

Financiación

Ninguna declarada por las autoras.

Agradecimientos

Ninguno declarado por las autoras.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI: el reto de las enfermedades crónicas. Ginebra: OMS; 2005 [cited 2015 Nov]. Available from: <https://goo.gl/JbiL8F>.
2. Torpy JM, Campbell A, Glass RM. Chronic Diseases of Children. *JAMA*. 2010;303(7):682. <http://doi.org/bxhxgx>.
3. Franklin L, Rodger S. Parent's perspectives on feeding medically compromised children: Implications for Occupational Therapy. *Aust Occup Ther J*. 2003;50(3):137-47. <http://doi.org/dkj4zv>.
4. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades crónicas. Ginebra: OMS. [Cited 2015 Nov]. Available from: <https://goo.gl/uHigUo>.
5. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad. Malta: OMS; 2011 [cited 2012 Apr 15] Available from: <https://goo.gl/d8a248>.
6. Barceló A, Luciani S, Agosto I, Ordúñez P, Tasca R, Sued O. Mejora de los cuidados crónicos a través de las redes integradas de servicios de salud. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2012 [cited 2015 Oct]. Available from: <https://goo.gl/TWNuZx>.
7. Vargas-Flores JJ, García-Sánchez E, Ibáñez-Reyes EJ. Adolescencia y enfermedades crónicas: una aproximación desde la teoría de la diferenciación. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*. 2011 [cited 2015 Nov];14(1):174-98. Available from: <https://goo.gl/vn98xi>.
8. O'Toole L, Connolly D, Smith S. Impact of an occupational-based self-management programme on chronic disease management. *Aust Occup Ther J*. 2013;60(1):30-8. <http://doi.org/f496nk>.
9. Richardson J, Loyola-Sanchez A, Sinclair S, Harris J, Letts L, MacIntyre NJ, et al. Self-management interventions for chronic disease: a systematic scoping review. *Clin. Rehabil*. 2014;28(11):1067-77. <http://doi.org/f6nhgz>.
10. Mariotti MC, Rocha de JG. Improving quality of life in hemodialysis: impact of an Occupational Therapy Program. *Scand J Occup Ther*. 2011;18(3):172-9. <http://doi.org/bvhhpz>.
11. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España. CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: OMS; 2001.
12. Grau C, Fernández-Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An Sis Sanit Navar*. 2010 [cited 2015 Nov];33(2):203-12. Available from: <https://goo.gl/Hzg15o>.
13. Instituto Nacional de Salud. Boletín Observatorio Nacional de Salud. Boletín No. 1; 2013 [cited 2015 Nov]. Available from: <https://goo.gl/057aSQ>.
14. Baloueff O. Disfunción cardiopulmonar en los niños. In: Crepeau E, Cohn E, Boyt B, editors. Willard & Spackman Terapia Ocupacional. 10th ed. Baltimore: Editorial Médica Panamericana; 2003. p. 721-4.
15. Peñas-Felizzola OL. Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad. *Rev. Fac. Med*. 2013;61(2):205-12.
16. Rowland TJ, Cooke DM, Gustafsson LA. Role of Occupational Therapy after stroke. *Ann Indian Acad Neurol*. 2008 [cited 2015 Nov];11(Suppl 1):S99-107. Available from: <https://goo.gl/fYxF1L>.
17. Stefanac S. Occupational Therapy with people affected by cardiovascular disease. *Kardio List*. 2011 [cited 2015 Nov];6(11):303-9. Available from: <https://goo.gl/rrQLGI>.
18. Kang DH, Yoo EY, Chung BI, Jung MY, Chang KY, Jeon HS. The application of client-centred Occupational Therapy for Korean children with developmental disabilities. *Occup. Ther. Int*. 2008;15(4):253-68. <http://doi.org/dzw44s>.
19. Cotelleso A, Mazer B, Majnemer A. Community-based Occupational Therapy services for children: a Quebec Survey on Service Delivery. *Phys. Occup. Ther. Pediatr*. 2009;29(4):426-44. <http://doi.org/bc5gsy>.

20. Huerta-Mareca R, Diaz-Mor-Prieto C. El modelo canadiense de Terapia Ocupacional: a propósito de tres casos clínicos. *TOG (A Coruña)*. 2008 [cited 2015 Nov];5(8). Available from: <https://goo.gl/PWrLWX>.
21. Simó-Algado S, Urbanowsky R. El modelo canadiense del desempeño ocupacional. *TOG (A Coruña)*. 2006 [cited 2015 Aug];3:2-27. Available from: <https://goo.gl/HiUT8C>.
22. Phoenix M, Vanderkaay S. Client-centred Occupational Therapy with children: a critical perspective. *Scand J Occup Ther*. 2015;22(4):318-21. <http://doi.org/b8nc>.
23. Barceló A, Epping-Jordan J, Orduñez P, Luciani S, Agurto I, Tasca R. Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: organización y prestación de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2013 [cited 2015 Feb]. Available from: <https://goo.gl/NUeApF>.
24. Cramm H, Aiken A, Steward D. Perspectives on the International Classification of Functioning, Disability and Health: Child and Youth version (ICF-CY) and Occupational Therapy practice. *Phys Occur Ther Pediatrics*. 2012 [cited 2015 Aug];32(4):388-403. Available from: <https://goo.gl/BhUizJ>.
25. World Health Organization. ICF-CY. International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth version. Geneva: WHO; 2007 [cited 2015 Oct]. Available from: <https://goo.gl/i17DWK>.
26. Bernal-Castro CA. Aplicación de la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud, versión niños y jóvenes CIF-NJ en contextos educativos: facilitación de los procesos de inclusión de personas en situación de discapacidad intelectual en la secundaria. [Tesis de maestría]. Bogotá: Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia; 2009 [cited 2012 Aug 27]. Available from: <https://goo.gl/kDQWfT>.
27. Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. Baremo de valoración de la situación de dependencia. Madrid: CARM; 2007 [cited 2017 Jul]. Available from: <https://goo.gl/NAV5W>.
28. Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. Escala de Valoración Específica de dependencia para personas menores de tres años (EVE). Madrid: CARM; 2011 [cited 2017 Jul]. Available from: <https://goo.gl/NTgEPX>.
29. University at Buffalo. Home safety self assessment tool (HSSAT) v5. New York: University at Buffalo; 2017 [cited 2017 Jul]. Available from: <https://goo.gl/ouS1WK>.
30. Hinojosa J, Kramer P. Integrating Children with Disabilities into Family Play. In: Parham D, Fazio L, editors. *Play in Occupational Therapy for Children*. 2nd ed. St. Louis: Elsevier; 2008. p. 321-34.
31. Mitie-Kudo A, Viotti-Parreira F, Maria-Barros PB, Santos-Zamper SS. Construção do instrumento de avaliação de terapia ocupacional em contexto hospitalar pediátrico: sistematizando informacoes. *Cad Ter Ocup da UFSCar*. 2012;20(2):173-81. <http://doi.org/b8nf>.
32. Robertson L, Blaga L. Occupational therapy assessments used in acute physical care settings. *Scand J Occup Ther*. 2012;20(2):127-35. <http://doi.org/b8ng>.
33. Holm M, Rogers J, James A. Intervenciones para las actividades de la vida diaria. In: Crepeu E, Cohn H, Schell B, editors. *Terapia ocupacional*, 10th ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2005. p. 491-534.
34. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. *Phys Occur Ther Pediatrics*. 2011;31(2):198-213;2011. <http://doi.org/fdb68s>.
35. Parra-Esquivel EI, Peñas-Felizzola OL. El niño con discapacidad: elementos orientadores para su inclusión social. *Revista Salud Uninorte*. 2015;31(2):329-46.
36. Peñas-Felizzola OL, Torres-de Tovar M, Escobar-de Villate M, Gómez-Galindo AM. Cartilla para la cuidadora/or de persona con discapacidad severa (PSDS). Bogotá D.C.: Secretaría Distrital de Integración Social & Universidad Nacional de Colombia; 2008 [cited 2012 Sep]. Available from: <https://goo.gl/yk8mGY>.
37. Skjutar A, Schult ML, Christensson K, Müllersdorf M. Indicators of need for Occupational Therapy in patients with chronic pain: occupational Therapists' focus group. *Occup. Ther. Int*. 2010;17(2):93-103. <http://doi.org/dxqr28>.
38. Eriksson L, Welander J, Granlund M. Participation in Everyday School Activities for Children with and without disabilities. *J Dev Phys Disabil*. 2007;19(5):485-502. <http://doi.org/b9ffwh>.
39. Aas RW, Grotle M. Clients using community occupational therapy services: sociodemographic factors and the occurrence of diseases and disabilities. *Scand J Occup Ther*. 2007;14(3):150-9. <http://doi.org/dd53dw>.
40. Egilson ST, Traustadottir R. Participation of students with physical disabilities in the school environment. *Am J Occup Ther*. 2009;63(3):264-72.
41. Mu K, Royeen C. Facilitating Participation of Students with Severe Disabilities: Aligning School-Based Occupational Therapy Practice with Best Practices in Severe Disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2004;24(3):5-21. <http://doi.org/dq8fdd>.
42. Mancini MC, Coster WJ. Functional predictors of school participation by children with disabilities. *Occup Ther Int*. 2004;11(1):12-25. <http://doi.org/d8qhrq>.
43. Richardson PK. The School as Social Context: Social Interaction Patterns of Children With Physical Disabilities. *Am J Occup Ther*. 2002;56(3):296-304. <http://doi.org/f4whj>.
44. Parham D, Fazio L. Development and Current Use of the Revised Knox Preschool Play Scale. In: *Play in Occupational Therapy for Children*. 2nd ed. St. Louis: Elsevier; 2008. p. 55-70.
45. Galheigo SM, Carotta-de Angeli AA. Terapia Ocupacional e o cuidado integral a saúde de crianças e adolescentes: a construção do Projeto ACCALANTO. *Rev. Ter. Ocup. Univ. Sao Paulo*. 2008;19(3):137-43. <http://doi.org/b8nh>.
46. Dudgeon B, Crooks L. Hospital and Pediatric Rehabilitation Services. In: Case-Smith J, O'Brien J, editors. *Occupational Therapy for Children*. 6th ed. Maryland: Elsevier; 2010. p. 785-811.
47. Lima MS, Almohalha L. Desvelando o papel do terapeuta ocupacional na oncologia pediátrica em contextos hospitalares. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*. 2011;22(2):172-81. <http://doi.org/b8nj>.
48. Briceño C. Reflexiones en torno al razonamiento bioético en cuidados paliativos. *Rev Chil Ter Ocup*. 2011;11(2):1-13. <http://doi.org/b8nk>.
49. Adams K, Greiner A, Corrigan J. Report of a summit. The 1st annual crossing the quality chasm summit: a focus on communities; Jan 6-7, 2004. Washington D.C.: National Academies Press; 2004 [cited 2013 Feb 1]. Available from: <https://goo.gl/WeX7ir>.
50. Nolan KW, Mark O, Gregory L. Care coordination services for children with special health care needs: are we family-centered yet? *The Journal of Collaborative Family Health Care*. 2007;25(3):293-306. <http://doi.org/b8mn5c>.
51. Kumano K, Matsuda N, Matsumoto H, Noguchi A, Tada Y, Koezuka M, et al. [The role of occupational therapist in Palliative Care Team]. *Gan To Kagaku Ryoho*. 2010 [cited 2015 Oct 31];37(9):1825-7. Available from: <https://goo.gl/BGNW2B>.
52. Silva ACC. Diferentes intervenções de terapia ocupacional em cuidados paliativos-revisão sistemática de literatura [Monografia]. Ribeirão Preto: Secretaria de Estado da Saúde; 2013 [cited 2015 Oct 1]. Available from: <https://goo.gl/YHcZNo>.
53. Garcia-Schinzari N, Sposito A, Pfeifer L. Cuidados paliativos junto a crianças e adolescentes hospitalizados com câncer: o papel da terapia ocupacional. *Rev. bras. cancerol*. 2013;59(2):239-47 [cited 2015 Sep 30]. Available from: <https://goo.gl/sEQB8q>.
54. Colombia. Congreso de la República. Ley 1733 de 2014 (septiembre 8): Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. Bogotá D.C.: Diario Oficial 49268; 8 de septiembre de 2014.

