



**Universidad Nacional Autónoma de México**

**Facultad de Estudios Superiores Iztacala**

**"Cuidados Paliativos en el área Pediátrica"**

T E S I S I N A  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA  
P R E S E N T A (N)  
**Berenice Bocanegra Garay**

Directora: Dra. **Maricela Osorio Guzmán**

Dictaminadores: Lic. **Carlos Prado Romero**

Dra. **Georgina Eugenia Bazán Riverón**



**Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2021**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## Agradecimientos

El presente trabajo es el resultado de un gran esfuerzo profesional, debido a que la organización del tiempo, responsabilidad y dedicación que demanda el mismo son aspectos necesarios para concretar un paso tan grande como éste. Sin embargo, reconozco que el impulso de las personas que me rodean fue esencial para que el mismo se alcanzara.

Por ello, me gustaría agradecer en primera instancia, a la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, debido a que fue la institución que me formó profesionalmente y la cual me dio la oportunidad de adquirir valioso conocimiento profesional durante mi estadía en la misma. De igual manera, agradezco a los docentes que dedicaron su tiempo, apoyo y paciencia para transmitirme su sabiduría.

Continúo mi agradecimiento hacia los asesores del presente trabajo, tomando en cuenta que la distancia y condiciones sanitarias no representaron impedimento alguno para guiarme con dedicación y esfuerzo.

Y por último, agradezco infinitamente a mi familia por ser el soporte en cada una de mis decisiones, considerando que representan para mí una enorme motivación para seguir esforzándome personal y profesionalmente. En específico, a mi madre por siempre escucharme y aconsejarme, a mi padre quien siempre ha sido un apoyo incondicional, a mi hermano por enseñarme con el ejemplo lo que significa esfuerzo y dedicación y a mi hermana quien para mi es sinónimo de perseverancia.

Pero el agradecimiento más grande, es para mi esposo Marco y mi hijo Yael, quienes a lo largo de todo el proceso siempre me ayudaron e impulsaron para alcanzar exitosamente este paso tan grande. Por lo tanto, esta etapa de mi vida es compartida con ellos como un logro más de muchos que construiremos juntos.

# INDÍCE

Capítulo 1. Introducción a los Cuidados Paliativos.....	8
1.2. Evolución de Cuidados Paliativos en México .....	15
1.3. Legislación y Ética en Cuidados Paliativos.....	19
1.4. Definición y objetivos de Cuidados Paliativos.....	25
1.5. Métodos de Evaluación .....	34
Capítulo 2. Población pediátrica en fase terminal .....	42
2.1. Cuidados Paliativos Pediátricos .....	42
Capítulo 3. Equipos de trabajo en Cuidados Paliativos.....	50
3.1. El equipo multidisciplinar en Cuidados Paliativos.....	50
3.2. Psicología en Cuidados Paliativos.....	53
Capítulo 4. Propuesta de Intervención Cognitivo Conductual .....	59
4.1. Programa de Intervención.....	59
Capítulo 5. Conclusiones.....	82
5. Conclusión.....	82
REFERENCIAS .....	86

## Introducción

Con el paso de los años, el ser humano ha modificado la manera en que percibe el proceso de salud-enfermedad, así como el diagnóstico y tratamientos. En un inicio, para el desarrollo de ciertos padecimientos se responsabilizaba a demonios y el desequilibrio de humores corporales. Con el paso del tiempo, se determinó que el principal responsable era el mal funcionamiento de los elementos biológicos del organismo, resaltando que en algunas ocasiones no era posible detener el curso de la enfermedad.

Dado que en este trabajo se propone dar una visión general de los aspectos que conforman Cuidados Paliativos Pediátricos, en el capítulo 1 se abordará la evolución en la praxis médica dedicada a brindar atención a personas con enfermedades incurables, ya que, el personal sanitario se dio cuenta de que los tratamientos curativos mostraban resultados poco favorables ante pacientes con enfermedades progresivas, y se gestionó un nuevo tipo de asistencia sanitaria que tomaba en cuenta la condición física y mental de la persona que lo padece. Con ello, se creó una distinción entre terapia radical y tratamientos mitigantes, es decir, aquellos procedimientos que tenían como objetivo disminuir los síntomas de la enfermedad y facilitar la adaptación a la situación clínica del paciente.

Este tipo de atención fue reconocida mundialmente como parte de una nueva visión médica y su aplicación se extendió a diversas enfermedades, además fueron decretados por la OMS como obligatorios bajo el principal objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales y sus familiares. Asimismo, se desarrollaron diversos programas a nivel mundial y unidades de Cuidados Paliativos en todo el mundo.

En México, se incluyó la asistencia paliativa en la normatividad de la Ley Federal de la Salud, donde se dicta que los Cuidados Paliativos se deben regir por lineamientos éticos establecidos y se debe velar por la integridad de los pacientes hasta su último día de vida.

En el capítulo 2 se argumenta la necesidad de atender a diversos grupos etarios, entre ellos a la población infantil a través de la asistencia paliativa pediátrica, ya que la OMS (2020), dicta que el alto número de muertes en infantes y/o el desarrollo de enfermedades incurables obligaba a instituciones sanitarias a atender dicha población. Resaltando que el impacto de la enfermedad recae tanto en el paciente como en los familiares y allegados, por lo tanto, la asistencia paliativa pediátrica incluye la atención a dichos participantes.

Además, se agrega el objetivo de la asistencia paliativa pediátrica que es brindar atención al infante en sus diversas esferas; biológica, psicológica, social y espiritual, desde el momento del diagnóstico hasta el deceso del paciente para facilitar la adaptación a la situación clínica que atraviesa acompañado de una atención humanitaria. También, se remarca la importancia de distinguir que las necesidades emocionales y psicológicas de los pacientes están condicionados a la etapa de desarrollo en que se encuentren, ya que estos se derivan de la comprensión y aceptación del estado de salud y con ello el tema de muerte.

En el capítulo 3, se abordan los niveles de atención en el servicio sanitario y la conformación de los equipos multidisciplinarios, donde cada profesional suscrito debe contar con formación avanzada en atención paliativa. Estos grupos incluyen diversas disciplinas como medicina, psiquiatría, psicología, pediatría, trabajo social, entre otros. El objetivo principal de realizar un trabajo multidisciplinario es facilitar la coordinación entre profesionales y llevar a cabo un ejercicio bajo lineamientos éticos que ofrecen atención humana a la población en terminalidad.

En específico, dentro del grupo multidisciplinar se encuentra el psicólogo, quien cuenta con competencias profesionales que permiten fijar objetivos terapéuticos basados en las necesidades emocionales y comportamentales de los pacientes y familiares. Con ello, realizan intervenciones individuales a través de la implementación de estrategias

psicoterapéuticas apegadas a la etapa de desarrollo del paciente, con el objetivo de promover la modificación de comportamientos disfuncionales, controlar síntomas físicos y psicológicos que la enfermedad desarrolle, fomentar habilidades de afrontamiento y estilos de comunicación favorables, erradicar creencias disfuncionales ante la muerte, etc. Después, son los encargados de realizar el análisis de los resultados obtenidos y si es necesario se llevará a cabo un reajuste en el diseño del programa.

Finalmente, en el capítulo 4 se plasma el objetivo del presente que es diseñar una propuesta de intervención que permita al lector obtener un listado de actividades dirigidas a pacientes pediátricos terminales a familiares y equipo sanitario. Dichas actividades se basan en las demandas de los pacientes y familiares para poder llevar a cabo estrategias psicoterapéuticas eficaces, asimismo, están diseñadas para ser desarrolladas en el contexto hospitalario, con la finalidad de facilitar la integración de los participantes.

De manera general, la principal función es favorecer las estrategias de afrontamiento de los involucrados, evitar el desarrollo de repercusiones negativas a través de técnicas psicológicas como psicoeducación, reestructuración cognitiva, entrenamiento en asertividad, etc. Por ello, se adjuntan las cartas descriptivas que contienen los objetivos específicos, duración, procedimiento, materiales y criterios a evaluar por parte de los facilitadores durante cada sesión.

Para la elaboración del presente trabajo se llevó a cabo una búsqueda exhaustiva de referencias bibliográficas electrónicas que pudieran enriquecer teóricamente el mismo, iniciando con artículos científicos en bases de datos como *MedLine*, *Pub Med*, *Science Direct*, así como Guías y Manuales especializados en la materia, sin restricción de fechas o tipo de estudio, así mismo se tomaron en cuenta tanto publicaciones en idioma inglés y español.

# Capítulo 1. Introducción a los Cuidados Paliativos

*“la muerte en paz y la vida activa hasta la muerte”*

(Saunders, 1993)

## 1.1. Desarrollo Histórico de los Cuidados Paliativos

El hombre ha enfrentado múltiples enfermedades, epidemias y pandemias a lo largo de la historia, esto ha impactado en el interés de los seres humanos por entender el proceso de salud-enfermedad, sin embargo, dichos conceptos han cambiado con el transcurso del tiempo. Para ilustrar esto, Becoña y Oblitas (s.f.) mencionan que en la Edad Media se concebía a los enfermos como personas endemoniadas que contraían enfermedades como consecuencia de la violación de leyes divinas. Por otra parte, los griegos comprendían la enfermedad a través del desequilibrio en los cuatro humores corporales; sangre, flema, bilis amarilla y bilis negra.

Dicho lo anterior, se manifiesta el desconocimiento general ante el proceso salud-enfermedad, el diagnóstico no era relevante en las diferentes sociedades, como consecuencia de ello, la forma de intervención se basaba principalmente en prácticas de exorcización o en la búsqueda del equilibrio de los humores para la erradicación de la enfermedad.

Al paso de los años, los avances tecnológicos permitieron que la concepción ante la enfermedad se dirigiera hacia el mal funcionamiento de los elementos físicos y biológicos de un organismo, lo que resultaba en un padecimiento. Bajo esta circunstancia, los supuestos médicos dictaban que se debía implementar un tratamiento curativo con la finalidad de mejorar el estado de salud del paciente. Sin embargo, en algunas ocasiones los pacientes continuaban con el desarrollo de la enfermedad aún con tratamientos curativos, lo cual demandaba una atención médica diferente.

No obstante, los planteamientos hipocráticos dictaban que los profesionales de salud solo debían ofrecer atención a aquellos pacientes que contaran con un pronóstico favorable, ya que en algunas ocasiones en la praxis médica los métodos utilizados en pacientes en fase terminal y/o con enfermedades incurables, no mostraban mejoría, al contrario, los síntomas se cronificaban o aceleraban el proceso de muerte.

Galeno (s.f., en Stolberg, 2017), impulsado por estos dilemas profesionales, mencionó que el médico a veces combate las causas de la enfermedad y otras veces se limita a aliviar el sufrimiento que la enfermedad ocasiona. Así fue como se creó una distinción entre terapia radical o también denominada curativa y la atención pargórica (término que se utilizó para los remedios dedicados a aliviar el sufrimiento).

De esta manera, el deber médico exigía cierto conocimiento por parte de los médicos para poder distinguir las enfermedades incurables de aquellos que podían ser atendidos con un tratamiento curativo y con ello, determinar la eliminación de la enfermedad del organismo o de manera contraria, reconocer que cualquier esfuerzo médico sería inútil y/o dañino para el paciente (Stolberg, 2017).

Así fue como muchos profesionales de la salud se vieron impulsados a atender a los pacientes aún en estados críticos y sin un pronóstico favorable. Esto se realizó principalmente con tres enfermedades: cáncer, tisis (enfermedades pulmonares o torácicas crónicas) e hidropesía (hoy conocida como ascitis).

A este tipo de atención se le denominó Cuidados Paliativos, donde se reconoce que esta asistencia tiene la finalidad de encubrir la enfermedad y atender los síntomas que presenta el paciente, sin la constante necesidad de salvaguardar la vida de los mismos. Este término, el cual se deriva del latín *pallium* que significa manto o cubierta, se reconoce hasta el año 1543, a través de manuscritos en la edición de la Cirugía de *Giovanni da Vigo*.

En dichos documentos se menciona el uso de la asistencia paliativa en pacientes con úlceras cancerosas, donde se recomienda que los profesionales de la salud reorienten los objetivos al bienestar del paciente y familiares y se lleven a cabo tratamientos que ayuden a mitigar los síntomas y contrastar la cura radical por remedios menos aversivos que permitan al paciente prolongar su vida y posiblemente recuperar su salud (*Stolberg, 2017; Sosa-Sánchez, Ramírez-Mora, Alarcón-Almanza & Fuentes-García, 2014*).

Por su parte, el cirujano *Franciscus Arcarcus* en 1574, estableció la asistencia paliativa para los pacientes con cáncer de mama, ya que dicho padecimiento se consideraba como incurable y progresivo, además la mayoría de las pacientes que lo padecían, perdían la vida. No obstante, al transcurrir el tiempo, las demandas sanitarias hicieron que este tipo de cuidados se extendieran para brindar atención a todas las patologías que se relacionaran con un estado crónico y no sólo aquellos pacientes con algún tipo de cáncer como escorbuto, sífilis, epilepsia, melancolía y lepra (*Castañeda, O'Shea, Gallardo, Farreras, Calderón & Chávez, 2015*).

En el siglo XVI, se realizaron múltiples avances que beneficiaron a la asistencia paliativa, un ejemplo es el trabajo profesional de *Basilea Felic Platter*, quien se dedicó a la enseñanza de los Cuidados Paliativos y sus objetivos, esto permitió que fuera incorporada en el lenguaje médico. Aunado a ello, Paolo *Zacchia* designó a la atención paliativa como la tercera forma de tratamiento, el primero corresponde al tratamiento preventivo y el segundo se refiere al procedimiento curativo o radical (*Stolberg, 2017*).

Fue hasta el siglo XVII cuando se agregó el término paliativo en el diccionario médico llamado *Lexicon Medicum Grueco-Latinum*, donde se definía como: “*paliatio, palliativa cura...en el caso de enfermedades despreciables e incurables y con pronóstico fatal*

en la infancia, se administran ciertos remedios que alivian el dolor u otros síntomas molestos, como en el caso de úlceras cancerosas, fístulas cancerosas, etc.” (p.24)

En esa época también se publicó la disertación de Cura Paliativa de *Elias Kuchler*, quien distinguió tres tipos de tratamientos paliativos. El primero englobaba a los remedios que ayudan a enmascarar las deficiencias físicas de una enfermedad como elementos cosméticos, prótesis, cirugía plástica, etc. El segundo, se conformaba de aquellos tratamientos mitigantes dedicados a la atención del dolor y otros síntomas derivados de la enfermedad y por último, aquellos procedimientos que se utilizaban en caso de no obtener beneficios del tratamiento curativo para ayudar al paciente a soportar la enfermedad y evitar que el uso de medicamentos cronificara los síntomas.

Por otro lado, en 1742, *George Ludwig Rosa* hizo énfasis en aquellos casos en los que se debe rechazar un tratamiento radical y llevar a cabo la asistencia paliativa. Algunos ejemplos son cuando el paciente cursa alguna enfermedad incurable y/o presenta una condición delicada, en caso de que la cirugía o algún otro tratamiento médico ocasione un daño mayor al paciente que la misma enfermedad y finalmente, si se presenta cierto desconocimiento de las causas de la enfermedad por parte del personal médico (*Stolberg*, 2017).

En el siglo XIX, se desarrollaron en diversas partes del mundo epidemias como tuberculosis, cólera, difteria, sarampión, etc., esto centró la atención a las necesidades sanitarias que se presentaban en la etapa final de la vida, por ende, se requerían de centros dedicadas a brindar asistencia a dicha población, de ello, se deriva la creación de los hospicios. Este término proviene del latín *hospitium* que significa acoger, albergue y refugio (Covarrubias-Gómez, et al., 2019), lo cual describe de manera precisa los principios de dichos centros.

Entre las pioneras de los centros *hospice* se encuentra *Mine Jeanner Garnier* quien fundó *Our Lady's Hospice* y *St. Joseph's Hospice*, donde se enfocaron principalmente a sobrellevar los síntomas y molestias ocasionadas por la enfermedad, alargar la vida y brindar calidad en la atención sanitaria. Años después, en 1843 se crea el Hospicio de *L'Association des Dames du Calvaire* y las Hermanas de la Caridad de Irlanda, seguido de la creación del hospicio Nuestra Señora en Dublín en 1879, lugar donde se atendieron cerca de 20 mil personas durante un siglo.

Más recientemente, el movimiento de atención a pacientes terminales reconoce el importante papel que desarrolla la Dra. *Cicely Saunders*, quien trabajó desde 1905 en el Saint Joseph y después en el hospital *Saint Luke* durante la post guerra. Principalmente sus funciones radicaban en la atención de pacientes con cáncer y refugiados judíos, esto le permitió darse cuenta que el paciente en fase terminal la mayoría de las veces no conocía su condición de salud, no se le permitía manifestar sus emociones y no asumía su propia mortalidad.

Fue en 1961, cuando se le reconoce como médica líder en investigación de medicina paliativa en Londres y funda el *Sant Christopher's Hospice*, ahí se dedica a la atención paliativa dirigida a pacientes en etapas avanzadas bajo un nuevo modelo de atención para el enfermo terminal con el apoyo de un equipo multidisciplinario.

Asimismo, Saunders publicó entre 1959 y 1967 alrededor de 187 trabajos académicos surgidos de la experiencia ante la atención paliativa a pacientes y sus familias. Dentro de sus trabajos, escribió el primer Manual de Medicina Paliativa donde aborda el dolor como un constructo de elementos físicos, psicológicos, sociales y espirituales y concibe al enfermo terminal como aquel que se enfrentaría a la muerte en un corto plazo (Velasco, 2013; Domínguez-Marín, 2016; Zamora, s.f.).

Por otra parte, *Elizabeth Kübler Ross*, psiquiatra y escritora, se dedicó a escribir sobre los enfermos terminales y la muerte. De manera análoga, fue la persona que inspiró al Dr. *Balfour Mount* a dedicar sus estudios al proceso del final de la vida. Esto ocurrió, al visitar el *St. Christopher's Hospice* en Londres, donde también el Dr. *Balfour Mount* reconoció que las necesidades físicas, psicológicas y emocionales de los pacientes terminales eran generalmente desatendidas por los profesionales de la salud. Por ello, decidió inaugurar la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal, donde se dedicó a la atención de pacientes en situación terminal con el apoyo de diversos profesionales.

En el siglo XX, los Cuidados Paliativos se pusieron en boga en países como Gran Bretaña e Irlanda y dos años más tarde en todo el Reino Unido, también se inauguró el primer *hospice* de *Bradford, Connecticut*, donde actualmente existen 2400 programas de Cuidados Paliativos. Lo que permitió que se reconociera por primera vez la importancia de la asistencia Paliativa, también denominada Medicina Paliativa (Domínguez-Marín, 2016).

Partiendo de los avances de la asistencia Paliativa, diversos países de América Latina como Argentina, Colombia, Brasil y Chile, habían incluido los servicios tipo *Hospice* donde se habían atendido a 340 000 pacientes oncológicos y no oncológicos.

En específico, en 1994 Chile creó el Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos originalmente conformado de 28 centros, no obstante, actualmente se han sumado 69 centros dedicados al alivio del dolor y asistencia paliativa, lo cual representa un gran avance en la formación de equipos dedicados a la materia (Velasco, 2013).

Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en 100 países diferentes donde se incluyen: unidades de cuidados paliativos intrahospitalarios, casas de cuidados paliativos, hospitales de día, equipos de control ambulatorio y apoyo domiciliario. También existen diversas Revistas Científicas dedicadas

al tema, por mencionar algunas; Avances en Medicina Paliativa, BMC Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos: Investigación y Tratamiento, Cuidado al final de la vida, etc. por lo que, permite tomar en cuenta el gran desarrollo que ha tenido la asistencia paliativa durante los últimos años.

Todos estos avances y reconocimientos por parte del sistema sanitario y político impulsaron a la Organización Mundial de la Salud [OMS, 1990] a definir la asistencia Paliativa:

“Los Cuidados Paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y familias que se enfrenta con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, proporcionando apoyo espiritual, psicológico, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida, y durante el duelo”.

A partir de ello, se decreta la atención Paliativa como parte obligatoria de la atención sanitaria y como un derecho de los pacientes que cursan enfermedades crónicas y/o se sitúan en fase terminal, esto permitió que los profesionales de Psicología se vieran involucrados para la atención responsable de aquellos factores causales y consecuentes de las enfermedades terminales, ya que más allá del dolor existen aspectos emocionales y psicológicos que impactan en la manera de sobrellevar la enfermedad por la que se atraviesa. Para ello, se rigen con los principales objetivos de atender las necesidades de los pacientes sin alterar el curso de la vida, fomentar la aceptación de la situación, brindar apoyo a familiares ante el deceso y minimizar el impacto de la enfermedad lo mayormente posible mediante intervenciones de índole emocional y psicológica.

Una vez revisado el desarrollo de los Cuidados Paliativos a lo largo de los años se abordará la situación en México y los avances que ha tenido para identificar cuáles son las necesidades de la población terminal y si han sido abordadas satisfactoriamente.

## 1.2. Evolución de Cuidados Paliativos en México

La OMS (2020), reporta que alrededor de 40 millones de personas requieren atención paliativa, de los cuales el 78% son adultos provenientes de países de niveles de ingreso medio y bajo y sólo el 14% de ellos reciben dicha atención, esto quiere decir, que no se están cubriendo las necesidades de los pacientes terminales en el mundo y México no es la excepción.

La evolución de los servicios en materia de Cuidados Paliativos ha incrementado a nivel mundial, en la actualidad -como se mencionó anteriormente- existen 8000 servicios de asistencia paliativa en 100 países diferentes. En el caso de México, también se ha presentado un desarrollo y avance en cuanto a la asistencia paliativa a lo largo del tiempo. La Secretaría de Salud (2018), reporta 119 unidades de atención y 250 profesionales capacitados, a pesar de no tener la suficiente cobertura tomando en cuenta la demanda, es el país con mayor número de especialistas en atención paliativa de América Latina.

González, et al., (2012) y Covarrubias-Gómez, et al., (2019) remarcan la fundación de las Clínicas del Dolor y la Unidad de Medicina del Dolor en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán” (INCMNSZ), como un parteaguas para el impulso de la asistencia paliativa. Posteriormente, en 1976 se fundó la Clínica del Dolor en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” (HGM) y en 1979, se inauguró la Asociación Nacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor (AMETD) en Guadalajara y la clínica del Dolor en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN).

Otro evento que también impactó en la asistencia paliativa en México fue el terremoto que se presentó en la CDMX en 1985, el cual resultó en muchos decesos y personas en situación delicada, esto hizo evidente que el cuidado al final de la vida es

indispensable como parte de la atención sanitaria y se incluyeron los Cuidados Paliativos en el INCAN y el INCMNSZ (Covarrubias-Gómez, et al., 2019).

Más tarde en los años 90's, se instaló la primera unidad de Cuidados Paliativos en diversos centros como en el Hospital de Guadalajara "Juan I. Menchaca", Hospital General de Occidente (Zoquepan) y Centro Médico 20 de noviembre del ISSSTE. En esta década, también fue designada la Clínica de Dolor del HGM como Centro Nacional de Capacitación en Terapia del Dolor por el Diario Oficial de la Federación (DOF, Acuerdo No.106, 1992) (González, et al., 2012).

A finales del siglo XX y principios del siglo XXI, la atención de Cuidados Paliativos y control del dolor continuó expandiéndose, algunos ejemplos son la inauguración del Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos en la Universidad Autónoma de Guadalajara. Además, se desarrolló la Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos, A.C (AMECUP) y la Unidad de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría.

Años más tarde, en 2010 el grupo SICALIDAD publicó la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos de la Secretaría de Salud y en ese mismo año, *Human Rights Watch* realizó un estudio para analizar el acceso a los servicios de Cuidados Paliativos, sin embargo, los resultados mostraron que dicho servicio era deficiente, posiblemente por la escasa capacitación de los profesionales (Pastrana, et al., 2012; Covarrubis-Gómez, et al., 2019).

A partir del año 2011 la Dra. Allende Pérez promovió la formación académica a través de un Curso de Alta Especialidad de Medicina Paliativa (CAEMP) en el INCAN, cabe mencionar que éste sólo era dirigido a anesthesiólogos. Asimismo, la UNAM ha dado un gran impulso para la formación de profesionales en Cuidados Paliativos, ya que ofrece un curso en posgrado de Alta Especialidad y un diplomado sobre la misma temática dirigido a

médicos, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos. En cuanto a pregrado, la máxima casa de estudios agrega la asignatura de dolor y Cuidados Paliativos en los planes de estudio de cinco facultades de medicina, cuatro facultades de enfermería, tres de psicología y dos de trabajo social, sin embargo, aún se trabaja para que esta materia no se considere como opcional, sino que forme parte del plan de estudios de manera obligatoria.

Siguiendo la misma línea, en el año 2017 el Grupo Internacional para la Educación en Dolor y Soporte Sintomático (GDOSS), funda el Centro ALGIA para abordar cursos profesionales dirigidos a médicos, enfermeras y otros profesionales sobre los cuidados paliativos y el manejo del dolor.

Como se ha descrito los avances que han tenido a través del tiempo la asistencia paliativa, a pesar de no ser los óptimos, si han sido notorios y de gran importancia. Por ello, Pastrana, et al., (2012), realiza un exhaustivo análisis acerca de las instituciones dedicadas a brindar asistencia paliativa en sus diferentes niveles.

En cuanto al primer nivel menciona que existen 7 residencias tipo hospicio que son manejadas por organizaciones no gubernamentales, que son; Casa de la sal, Albergue Indígena Casa de los Mil Colores, A.C., Voluntarias Vicentinas Albergue la Esperanza, I.A.P, Voluntarias del INCAN Albergue Reina Sofía, Albergue de Nuestra señora Lourdes Amigos de María, A.C. y *Hospice* Cristina, A.C. Además, existen 47 equipos de atención domiciliaria, 45 programas de atención al Enfermo Crónico del Instituto Mexicano del Seguro Social en todo el país y 16 centros comunitarios en las 16 alcaldías de CDMX, donde se atienden pacientes con enfermedades crónicas degenerativas, población de tercera edad y discapacitados.

Dentro del segundo nivel se encuentran 34 servicios exclusivos en hospitales dentro de toda la República Mexicana, algunos de ellos son; Centro Oncológico Estatal del

ISSEMYM, Hospital Dr. Nicolás San Juan, Hospital Vicente Villada, Hospital Valle Ceylan, Hospital Maximiliano Ruiz Castañeda, Hospital Civil Dr. Juan I. Menchaca, Instituto Jalisciense de Cancerología, Hospital de Occidente Zoquipan, Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío, Hospital de San Miguel de Allende, Hospital General Dr. Carlos Canseco, Centro Anticanceroso de Mérida, Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán, Instituto Estatal de Cancerología Dr. Arturo Beltrán Ortega, Centro Estatal de Oncología Dr. Rubén Cardoza Macías, entre otros.

Y por último, en tercer nivel existen 10 servicios exclusivos en hospitales, donde cuatro son exclusivos a la asistencia paliativa y seis acompañados por la clínica del dolor. Todos estos están ubicados en CDMX, algunos de ellos son; Instituto Nacional de Cancerología, Instituto Nacional de Pediatría, Instituto Nacional de Neurología, Instituto Nacional de Cardiología.

En suma, Pastrana, et al., (2012), resaltan que los equipos multidisciplinarios que conforman cada nivel de atención sanitaria varían según la complejidad de los casos, las necesidades de los pacientes, así como la intensidad de los síntomas, por lo tanto, el ejercicio profesional se apega a las competencias especializadas de cada ámbito.

### 1.3. Legislación y Ética en Cuidados Paliativos

Los avances de la medicina han traído consigo tanto aportaciones al ámbito médico como retos en la praxis cotidiana, un ejemplo de ello son las difíciles decisiones médicas y las constantes complicaciones en el paciente, estas problemáticas se potencializan al atender a población tan vulnerable como aquellos pacientes en situación de terminalidad.

De dichas cuestiones, surgen los lineamientos éticos, estos rigen la asistencia paliativa para poder determinar cuál es la mejor acción, sin afectar a los pacientes ni a su propia ética profesional. Así fue como los avances en materia de Cuidados Paliativos fueron indispensables e incluidos en la Legislación Federal de Salud.

La inclusión de los Cuidados Paliativos dentro de la Legislación Federal se presenta por primera vez en 2009, cuando se reforma y agrega el artículo 166 bis, ahí se aborda la atención a los enfermos terminales, quienes se definen como aquellos pacientes con algún padecimiento irreversible, progresivo e incurable y presentan un pronóstico de supervivencia inferior a seis meses.

El marco normativo más importante en México se conforma de la Ley General de Salud, la Norma Oficial Mexicana y el Consejo de Salubridad. Todos dirigidos a brindar atención médica a pacientes en terminalidad, asegurar una vida de calidad, ofrecer condiciones dignas y garantizar una muerte natural, es decir, sin acelerarla ni prolongarla. Esto se desarrolló a partir de las medidas desproporcionadas y poco útiles que se han llevado a cabo con los pacientes en situación avanzada con la finalidad de alargar la vida (Secretaría de Salud, 2009).

Un ejemplo de ello, lo menciona Casas (2017), quien dicta que a los pacientes terminales se les han ejercido dos dicotomías perjudiciales, una de ellas son indicaciones

médicas exhaustivas, también denominado encarnizamiento terapéutico y la otra es el abandono.

El encarnizamiento terapéutico está apoyado por la visión de los médicos de preservar la vida del paciente, por lo tanto, los pacientes se ven sometidos a exámenes o pruebas médicas aversivas. Esto puede verse reflejado mediante frases como “se está haciendo hasta lo imposible” por parte de los médicos, sin embargo, dichas prácticas se relacionan con un desgaste profesional y de recursos, que muchas veces deja de lado la dignidad de la muerte y promueve el sufrimiento en los pacientes (Fachado, et al., 2018).

Por otro lado, se presenta el abandono terapéutico que pone en relieve la actuación del personal sanitario en cuanto organización y capacitación para brindarle al paciente un tratamiento según sus necesidades. Generalmente estas prácticas se promueven por frases como “no hay nada más que hacer” o “sólo queda esperar”, sin embargo, estas prácticas conllevan múltiples afectaciones al paciente por no ser atendido médicamente.

Por otra parte, Gamarra (2011), afirma que los actos poco éticos en las prácticas médicas pueden estar influidas por aspectos legales que presionan a los profesionales encargados, un ejemplo son las reanimaciones a los pacientes, las cuales, a pesar de ser consideradas por los médicos como intentos poco funcionales, los asuntos legales e inconformidad de los familiares orillan al personal a actuar de manera nociva.

Cuando se abordan las consecuencias de una mala práctica médica se habla de diversos afectados, principalmente del paciente, quien puede desarrollar sufrimiento, aumentar los niveles de dolor, sensación de incomodidad, ansiedad, trastornos del sueño y en la alimentación, depresión, estrés emocional, trastornos cognitivos y comportamentales, alteraciones psiquiátricas como delirios, reacciones psicóticas y disnea.

En cuanto a los familiares, pueden generar ansiedad, insatisfacción por la atención médica, culpa, abandono, depresión, sufrimiento, etc., esto se cronifica por la falta de comunicación con el personal médico y por la dificultad para tomar decisiones, que muchas veces es compartida.

A su vez, el personal sanitario también presenta cierta sintomatología que puede afectar la calidad de la atención como son sentimientos de frustración, impotencia, culpa, temor, conductas de evitación, angustia, desgaste profesional, etc., por lo tanto, evitar las prácticas que no se apeguen a los lineamientos éticos debe abordarse de manera integral y continua.

Partiendo de esas circunstancias y tomando en cuenta la transformación de la asistencia paliativa en el ámbito médico, en la Norma Oficial Mexicana NOM 011-SSA3-2014 y al Acuerdo General del Consejo de Salubridad 2014 se agrega el tema de Cuidados Paliativos, en el que se estipulan las responsabilidades éticas mediante protocolos con la única intención de atender benéficamente la calidad de vida de los pacientes, sus familiares y el personal médico, durante todo el proceso de la enfermedad.

Además, se declara la obligatoriedad de la atención integral y paliativa como parte de la necesidad de los pacientes en situación de terminalidad, esto se debe llevar a cabo mediante intervenciones dirigidas tanto a población adulta como infantil, así como a los familiares o allegados de los pacientes.

En caso de realizar la asistencia paliativa a domicilio, ya que éste es considerado como el lugar más digno para recibir los servicios paliativos y además facilita la detección de necesidades en el enfermo y cuidador, se debe de brindar orientación, asesoría y seguimiento al enfermo terminal y familiares para detectar situaciones que ameriten el traslado a servicio médico, asimismo cuentan con el derecho de tener acceso gratuito a la

línea telefónica de asesoría en caso de urgencias, prevención en crisis de claudicación familiar o cualquier riesgo que interfiera en la eficacia de la asistencia paliativa.

En cuanto a las obligaciones de las instituciones de salud y personal sanitario que estipula la Ley General de Salud deben realizar una correcta transición de tratamiento curativo a paliativo, controlar el dolor en el paciente que lo presenta como consecuencia de la enfermedad y/o tratamientos, brindar atención a los pacientes y familiares y tener una actualización permanente con respecto al tema de asistencia paliativa.

En 2017, el Consejo de Salubridad integró toda la información en un sólo cuerpo normativo para su aplicabilidad en México, éste fue publicado en el Diario Oficial de la Federación, donde se incluyen los aspectos bioéticos que se deben considerar con los pacientes en fase de terminalidad, los cuales son veracidad, autonomía, beneficencia, no maleficencia y no abandono.

El primer principio es desarrollado por Zamora (s.f.) y Sanz y Molinero (2013), quienes reconocen que la autonomía dicta que el paciente cuenta con libertad y responsabilidad ante sus decisiones, ya que a pesar de la atrofia que se presenta como consecuencia de la enfermedad, tienen el derecho de decidir sobre la atención médica que recibirán y la suspensión de la misma. En caso de que se viole este principio, se recomienda que sólo sea en caso de protección o incapacidad física y mental por parte del paciente, tomando en cuenta que la persona responsable debe velar por el bienestar del paciente.

En cuanto a los principios de beneficencia y no maleficencia, Zamora, Saavedra y Castro (2020), mencionan que toda acción implementada por parte del personal debe realizarse a favor del paciente, esto con la finalidad de mejorar la calidad de vida incluso en sus últimos días. Para llevar a cabo este principio, es importante tomar en cuenta que el

beneficio debe ser mayor que el riesgo al realizar acciones médicas, por ende, se habla de evitar el sufrimiento innecesario y limitar el esfuerzo terapéutico en caso de ser necesario.

El principio de autonomía se relaciona ampliamente con la veracidad, ya que es necesario tener una percepción real de la situación para facilitar la toma de decisiones, tratamientos y cuidados. Además, se requiere de una buena comunicación para fomentar la participación activa por parte del paciente y manejar favorablemente la relación entre el binomio médico-paciente.

Esto se desarrolla debido a que algunos de los profesionales encargados no cuentan con las habilidades de comunicación que se ven implicadas en la terminalidad de los pacientes aun sabiendo que esto es parte del régimen ético de la praxis. Por ende, se les exhorta a realizar un adecuado manejo de la información siempre tomando en cuenta las condiciones y situación del paciente, familia y entorno, ya que su deber es brindar información pertinente al paciente sobre su situación de salud, incluso si se trata de resultado ineficientes del tratamiento curativo. Aunado a ello, los profesionales de salud deben solicitar un consentimiento informado, en caso de que se trate de un menor de edad o alguien que no se encuentre capaz de realizar el trámite, el familiar o tutor debe firmar el documento.

Por último, el Consejo de Salubridad (2017), agrega que debe llevarse a cabo el principio ético de no abandono, es decir, por ningún motivo se deja de atender al paciente, aun cuando se considere que éste ha tomado una decisión inadecuada, por ejemplo, parar con el tratamiento radical.

Para concluir, el marco ético en la asistencia paliativa es un tema en el que se continúa trabajando para poder mejorar la calidad del servicio y de manera análoga la calidad de vida de los pacientes en situación crítica. Por lo tanto, la última aportación en materia de Cuidados Paliativos se lleva a cabo en el año 2019, donde se incorporó el artículo IV de la

Constitución Mexicana para establecer la atención Paliativa y muerte digna de los enfermos terminales en la Carta Magna. Este dictamen fue aprobado por el Senado para llevar a cabo la atención paliativa con apoyo de un equipo multidisciplinario que cuente con las competencias para atender a la población en situación terminal bajo el principio de los derechos humanos, los lineamientos en tema de Salud establecidos por la Organización Mundial de la Salud y las necesidades de la población mexicana.

## 1.4. Definición y objetivos de Cuidados Paliativos

*...si la causa no puede ser curada, los síntomas son “tapados” o “cubiertos” (Twycross)*

El objetivo de la medicina es preservar la vida, sin embargo, la evolución de la enfermedad algunas veces dicta que la cura no es posible y que el final de la vida del enfermo se aproxima. A esta etapa se le denomina fase terminal e inicia cuando el médico dicte que es imposible detener el curso de la enfermedad (Padrón, 2008).

La definición de terminalidad engloba ciertos elementos característicos como son la presencia de una enfermedad progresiva e incurable, poca o nula respuesta positiva ante el tratamiento curativo, pronóstico de vida inferior a 6 meses, síntomas intensos y multifactoriales y gran impacto emocional tanto en el paciente como en la familia derivada de la potencial presencia de la muerte. Por lo tanto, es una etapa sumamente difícil para todos los involucrados.

Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales y Benito (2010), mencionan que el término correcto para esta población es Pronóstico de Vida Limitado o Situación de Enfermedad Avanzada y Terminal (SEAT), este concepto engloba tanto a las enfermedades crónicas degenerativas como a la población oncológica.

En relación con las consecuencias de una enfermedad grave, éstas varían según la persona que la padece, ya que se ven involucrados ciertos factores como la edad, comorbilidad, etiología, tipo de tratamiento, detección oportuna, nivel de deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud, habilidades de afrontamiento adaptativos, etapa de desarrollo humano en la que se encuentre el paciente, creencias estigmatizadas y apoyo social.

Respecto a las manifestaciones psicológicas y emocionales que podrían presentar los pacientes con enfermedades terminales según De Antueno y Silberberg (2018), son ansiedad, sensación de dependencia y discapacidad, desesperanza, depresión, incertidumbre, angustia, resentimiento, disforia y otras emociones disfuncionales que se relacionan con diversos aspectos como la sensación de pérdida y de ser una carga para los demás, preocupaciones existenciales sobre la vida y la muerte, etc.

De manera inicial, la asistencia médica que se le brindaba a la población terminal era deficiente, ya que comúnmente se enfocaba exclusivamente a la atención de aspectos físicos afectados por la enfermedad, lo cual resultaba en una mala atención sanitaria. Otro grave error que se lleva a cabo tanto por personal sanitario como por los familiares es la conspiración del silencio, esto generalmente se desarrolla debido a la creencia de evitar que el paciente tuviera conocimiento de información delicada de su situación clínica o procedimientos médicos, es decir, ante la falta de estrategias de afrontamiento, la conspiración del silencio es una forma de protección poco eficiente. Y por último, a los pacientes no se les brindaba el derecho de elección sobre el lugar de muerte, ya que era práctica común que fuera el hospital el lugar donde fallecían la mayoría de las personas (Domínguez-Marín, 2016), lo cual resulta en un malestar físico y psicológico por la falta de atención a las necesidades individuales.

Actualmente, los avances de la medicina moderna han permitido reconocer que los pacientes en situación de terminalidad demandan una atención integral en relación con las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Callahan (2000; en Barreto & Soler, s.f.), afirma que en todo momento se debe luchar contra las enfermedades, sin embargo, no se debe restar importancia al proceso de muerte que es capaz de impactar en los pacientes.

Esto permitió, que los objetivos terapéuticos se reorientaran hacia el bienestar del paciente y familiares mediante los procedimientos paregóricos, como se describieron previamente en el presente trabajo, se dedicaban a paliar los síntomas, aliviar el sufrimiento y dolor en los pacientes que se presentan al desarrollar una enfermedad incurable. A este tipo de asistencia se le denominó de manera inicial mitigante.

Años más tarde, se denominó de manera formal Cuidados Paliativos, haciendo referencia a una rama de las ciencias médicas dedicadas a brindar un trato humanitario a los pacientes-familiares que se encuentran en situación de terminalidad y con ello evitar prácticas médicas perjudiciales como el encarnizamiento médico o abandono.

Cabe resaltar que la mayoría de la literatura sobre la materia, enmarca que la atención paliativa sólo es llevada a cabo con aquella población que se encuentra en situación avanzada y terminal, aunque muchos autores, entre ellos la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, dictan que los Cuidados Paliativos se pueden llevar a cabo de manera simultánea con los tratamientos radicales, para sobrellevar los síntomas que se presentan a lo largo del padecimiento, sin embargo, adquiere un papel más importante conforme la enfermedad progresa.

Las bases de la asistencia paliativa se enfocan en atender todas aquellas necesidades del paciente y familiares a través de una atención individualizada y continua para los enfermos. Es importante mencionar que los Cuidados Paliativos permiten desarrollar un nuevo enfoque ante la situación de terminalidad de los pacientes, ya que se tiene como objetivo ayudar al paciente a vivir lo mejor posible con los efectos de la enfermedad que está padeciendo, hasta su último día a través de una asistencia éticamente obligada.

Por consiguiente, la población que se atiende en Cuidados Paliativos son aquellos enfermos con diagnóstico de enfermedad terminal o que presentan algún padecimiento

crónico, así como pacientes que no responden satisfactoriamente al tratamiento curativo. Dicha población generalmente presenta un desgaste psicológico, se ven sometidos a toma de decisiones complejas como inicio o suspensión de tratamientos, deben afrontar la cercanía de la muerte, presentan altos niveles de dolor, tienden a tener sensación de pérdida de dignidad, creencias irracionales y pueden presentar trastornos psicológicos.

De manera paralela, es necesario trabajar con los familiares o cuidadores del paciente, ya que el diagnóstico de una enfermedad aguda, crónica o terminal presenta una serie de repercusiones negativas también en ellos, además, cualquier alteración en el núcleo familiar que no sea atendida impacta en el paciente, por eso el binomio paciente-familiar es concebido como unidad (Velasco, 2013).

Los síntomas psicológicos y emocionales que se pueden presentar en los familiares son sentimientos de miedo e incertidumbre ante la muerte, descomposición familiar, afectación económica, claudicación familiar, etc. Esto puede ser el resultado de múltiples factores como es la muerte del ser querido, sufrimiento causado por la enfermedad, deficiencias en la atención sanitaria, entre otras situaciones.

Es importante mencionar que la valoración tanto del paciente como de los familiares, debe ser constante ya que las demandas pueden cambiar con el paso del tiempo.

Zamora, et al., (2018), realizaron un estudio descriptivo en las Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales de Agudos con pacientes en Situación Avanzada y Terminal. Las variables evaluadas en los pacientes fueron funcionalidad (índice de *Barthel*) y malestar emocional (Cuestionario de Evaluación de Síntomas y Detección de Malestar Emocional), también se incluyó la valoración de los familiares en cuanto a niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga (Escala de Zarit reducida). En los resultados se obtuvo que existe dependencia por parte de los pacientes, depresión, ansiedad, falta de apetito, malestar general e insomnio.

En cuanto a los cuidadores se encontraron niveles altos de ansiedad en el 64% de los cuidadores y sobrecarga en un 80% de ellos.

Esto afirma que la intervención en Cuidados Paliativos debe ser dirigida a la unidad paciente-familiar, en caso contrario, se dejaría de lado aquellas necesidades que impactan de manera indirecta en el paciente y el curso de su enfermedad.

Por otra parte, Velasco (2013), enlista los objetivos principales de Cuidados Paliativos:

1. Alivio de dolor y otros síntomas
2. No acelerar la muerte ni retrasarla
3. Integrar aspectos psicosociales en los cuidados del enfermo
4. Mejorar la calidad de vida
5. Fomentar la adaptación a la situación

Aunado a lo anterior, la asistencia paliativa se centra en el alivio de síntomas que la enfermedad o los tratamientos ocasionan. Los principios básicos son la identificación, evaluación e intervención de los factores causales o potencializadores-minimizadores de la sintomatología que presenta el paciente para su eliminación o disminución.

Al controlar síntomas físicos y psicológicos como dolor, náuseas, vómitos, ansiedad, disnea, miedo, estrés, depresión, incertidumbre, negación, miedo a la muerte, preocupaciones, angustia, etc., la calidad de vida de los pacientes y familiares se beneficia notablemente (Allende, 2012).

Inicialmente, para poder llevar a cabo las medidas terapéuticas necesarias y favorecer el bienestar del enfermo y sus familiares, es necesario realizar una valoración sistemática de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente, para poder llevar a cabo una atención centrada e individualizada en el paciente.

Por lo anterior, el Instituto Mexicano del Seguro Social [IMSS] (2017), sugiere que se evalúen los recursos personales y contextuales con los que cuenta el enfermo, como son: apoyo social percibido, autoeficacia, habilidades de afrontamiento de la enfermedad y deterioro físico de la enfermedad, ya que estos son aspectos esenciales para poder implementar un programa de intervención.

Después de llevar a cabo el proceso de evaluación, es indispensable la participación activa del paciente, por ende, es necesario que tenga el conocimiento de aquellos elementos desencadenantes de los síntomas que se han detectado y con ello las medidas de intervención que se llevarán a cabo, ya sean farmacológicas o no farmacológicas. Por lo tanto, los profesionales de la salud encargados requieren comunicar los resultados de la fase de evaluación con términos comprensibles a los familiares y al paciente.

Seguido de ello, se establecen los objetivos terapéuticos los cuales están condicionados a la evolución del paciente, los resultados de la intervención y el riesgo de muerte, es decir, el personal sanitario está obligado a contemplar de manera preventiva el surgimiento de nuevos síntomas para el ajuste necesario en la intervención (Estella, et al., 2019).

En cuanto a las estrategias de intervención, éstas requieren la valoración de aspectos clínicos, psicológicos, sociales y ambientales para poder direccionar la atención que se les brindará, con ello aliviar el sufrimiento, reducir o eliminar síntomas y asegurar el bienestar de los involucrados.

Ahora, en cuanto a la participación de los familiares en el proceso de intervención, estos requieren cierta capacitación para llevar a cabo los cuidados generales del enfermo y poder aplicar algunas técnicas como manejo de síntomas y dolor, así como la detección en las situaciones donde el enfermo requiera ser trasladado a urgencias (IMSS, 2017) e incluso atender aquella sintomatología que impacta de manera indirecta y negativamente al paciente.

El personal sanitario es el encargado de crear protocolos en las intervenciones de Cuidados Paliativos que se apeguen a las demandas y recursos de los involucrados, estos favorecen a lo largo del tiempo a toda la comunidad paliativa ya que promueve la atención humanizada, políticas en materia de Cuidados Paliativos y participación de los familiares.

De igual manera, en muchas de las guías dedicadas a la asistencia paliativa se aborda la comunicación y el impacto que conlleva en caso de que se presenten deficiencias en dicha temática (Velasco, 2013). Ríos-Piedrahita y Baena-Álvarez (2019), mencionan que la comunicación puede ser un camino facilitador o una barrera para llevar a cabo la atención paliativa, por lo que debe ser tomada en cuenta como un área esencial para trabajar a través de las intervenciones terapéuticas.

No obstante, diversos estudios demuestran que las competencias de los profesionales sanitarios no incluyen el desarrollo de habilidades de comunicación, a pesar de que la situación demanda ciertas necesidades como saber escuchar, ser empáticos y aceptar las emociones del paciente ante esta etapa tan difícil. Estas carencias pueden estar influidas por diversos aspectos como el tema de la muerte, la falta de conocimiento en contención en caso de dar malas noticias a los familiares o pacientes o la sobre-identificación, no saber las respuestas idóneas para las preguntas: ¿cuánto me queda de vida?, ¿Cómo me voy a morir? ¿Por qué a mí?

Una investigación del *Center to Advance Palliative Care* (CAPC) en Estados Unidos, evaluó que de 405 instituciones dedicadas a la atención paliativa más del 30% requiere trabajar en las habilidades de comunicación del personal sanitario, determinando que esto mejoraría la relación médica, la escucha empática, erradicar prejuicios, mejorar favorablemente la información, facilitaría la comprensión de la misma por parte de pacientes y allegados, etc. (Ríos-Piedrahita & Baena-Álvarez, 2019).

En conclusión, ese estudio demostró que dentro las competencias profesionales del equipo de Cuidados Paliativos se deben incluir habilidades de comunicación básicas que permitan optimizar la toma de decisiones, facilitar el plan paliativo, conocer las necesidades del paciente, favorecer el estado de bienestar, trabajar en pro de la confianza mutua, seguridad, coordinación interdisciplinar, reducir el estrés, etc.

Por otra parte, Ortiz y De Noriega (2019), mencionan que, entre los múltiples beneficios de las intervenciones bajo los Cuidados Paliativos, los pacientes se presentan menos veces a terapia intensiva, tienen menos reingresos al hospital, se ven reducidos los gastos sanitarios, muestran mayor tolerabilidad a los síntomas, presentan mayor bienestar en diversas esferas y en algunos casos los pacientes pueden vivir más. En cuanto a los familiares, se sienten más tranquilos al saber que su familiar recibe la atención idónea a sus necesidades y son capaces de decidir qué atención quiere recibir.

A esto, se une el estudio de *De Antueno y Silberberg* (2018), quienes realizaron un estudio para evaluar los resultados en la percepción del sufrimiento a través de un tratamiento paliativo, esto se realizó con pacientes con diagnóstico con enfermedad avanzada, grave e irreversible. Se realizaron las evaluaciones pre y post por medio de instrumentos cuantitativos (Escala de Sufrimiento). Los resultados en la primera evaluación fue sufrimiento máximo por 64% de los pacientes, los factores causales fueron dolor no

controlado, angustia, preocupación y disnea. El 44% manifestó dificultades en la comunicación con el equipo médico, incertidumbre y la falta de atención médica adecuada. En la post evaluación disminuyeron los índices de sufrimiento, sin embargo, los índices de pérdida de autonomía y miedo a morir, aún se presentaban en los pacientes.

Resumiendo, la inserción de la asistencia paliativa con pacientes terminales en el ámbito médico garantiza una mejora en la supervivencia de los pacientes, disminuye la ansiedad y depresión y se ve beneficiada la calidad de vida de los pacientes y allegados, además presentan mejores habilidades de afrontamiento en los enfermos y familiares, lo cual hace que se considere necesaria en la praxis sanitaria.

## 1.5. Métodos de Evaluación

La incidencia, prevalencia y mortalidad de las enfermedades crónicas han aumentado en las últimas décadas y con ello ha crecido la demanda para realizar intervenciones con los pacientes en fase terminal. Por ende, el personal responsable debe contar con las herramientas necesarias de detección, intervención y seguimiento para poder brindar a los pacientes el mejor servicio paliativo.

El primer paso que deben realizar los profesionales encargados es el proceso de valoración a la población en Situación de Enfermo Avanzado y Terminal (SEAT) (Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales & Benito, 2010), ya que se considera la piedra angular para poder realizar una atención personalizada de calidad. Además, la identificación oportuna del estado de salud del paciente y saber si se encuentra en fase de terminalidad también evita que se presente la “parálisis pronóstica”, es decir, retrasos en la implementación del plan terapéutico.

No obstante, los profesionales de salud son los encargados de seleccionar las herramientas de evaluación idóneas. Roncero (2015), menciona que si la selección de los instrumentos aplicados no son los indicados, éstos resultarán ser un obstáculo. Por lo que, la primera recomendación es utilizar instrumentos estandarizados, confiables y sensibles antes las variables que están midiendo, asimismo se requiere tomar en cuenta la población a la que van dirigidos para evitar algún tipo de sesgo, además deben facilitar la fase de aplicación e interpretación. Por otra parte, dicho autor menciona que actualmente se ha trabajado de manera satisfactoria con las estrategias de potenciación, que consisten en la combinación de diversos instrumentos con la finalidad de mejorar la especificidad de los resultados y favorecer tanto la planeación como la ejecución de la intervención.

Actualmente el personal encargado cuenta con múltiples instrumentos psicométricos que facilitan la detección de necesidades de la población atendida. La Secretaría de Salud de la Ciudad de México (SSCDM) (2020) reconoce que entre los beneficios de estas herramientas es que se promueve una evaluación objetiva de los síntomas en pacientes terminales y la monitorización de éstos, ya que se deja de lado la valoración subjetiva que se puede desarrollar con pacientes críticos y las comunes expectativas de vida sobreestimadas.

De igual manera, mejoran los procesos tanto de diagnóstico como de tratamiento, y se pueden evaluar múltiples variables de índole físicas y psicológicas tal es el caso del estado psicológico y emocional del paciente, tiempo de sobrevida, nivel de dolor percibido, entre otros aspectos que impactan a familiares y amigos.

Partiendo del tema de tiempo estimado de sobrevida, se han diseñado diversas escalas para evaluar dicha variable con la finalidad de llevar a cabo las medidas idóneas durante la fase terminal del paciente. Dentro de los instrumentos sugeridos por Ríos-Piedrahita & Baena-Álvarez (2019), se encuentra la escala de Funcionalidad Karnofsky (IK), la cual utiliza un intervalo de 0 a 100%, donde el valor más alto representa que no hay evidencia de enfermedad y en caso contrario, los valores más cercanos a 0% indican muerte próxima.

A partir de la escala IK se desarrolló *Palliative Prognostic Score* (PaP) y el Índice de Pronóstico Paliativo (PPI), ambas validados y estudiados desde los años 90's. El PaP evalúa la intensidad de algunos síntomas físicos como: disnea, anorexia, predicción clínica, leucocitos y linfocitos. Los resultados determinan a qué grupo de riesgo pertenece el enfermo, tomando en cuenta la probabilidad de sobrevivencia de 30 días, ya sea menor o mayor a este rango. En cuanto al PPI, evalúa presencia de edemas, disnea de reposo,

presencia de delirium y el estado funcional. Este instrumento cuenta con una sensibilidad de 80% y especificidad del 77%.

Por otro lado, Fachado, et al. (2018), sugieren el uso del instrumento Indicador de Cuidados Paliativos y de Soporte (SPICT) (2010), que también se dedica a la identificación de pacientes que fallecerán en los siguientes doce meses. Este instrumento está traducido y adaptado al castellano, consta de una sola hoja y el tiempo de aplicación es de 4 minutos aproximadamente. Se compone de 27 ítems con respuesta dicotómica sí/no y se divide en dos categorías, la primera se basa en los indicadores generales de deterioro de salud y la segunda en los indicadores clínicos de enfermedad avanzada. El autor, menciona que para determinar la transición del enfermo a Cuidados Paliativos es necesario que se presenten al menos dos indicadores de la primera categoría y un indicador de la segunda.

Cabe resaltar que este instrumento no incluye la pregunta sorpresa -¿le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?-que aparece en el Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales (NECPAL\_CCOMS). Aunque esta pregunta puede ser compatible y complementaria con el uso de algunos instrumentos se excluye debido a que está hecha con criterios subjetivos, por ende, su efectividad ha sido sumamente cuestionada.

Por otra parte, Casas (2017), menciona dos escalas para la predicción de supervivencia; *Acute Physiology And Chronic Health Evaluation* (APACHE II) y Estimación Pronóstica de Supervivencia de Enfermos Críticos (EPEC I) que evalúan los índices de probabilidad de mortalidad. Cabe mencionar, que la Escala APACHE II, es considerada como un instrumento complejo ya que se requiere la disposición de medios informativos precisos para estimar la sobrevida. Las variables que evalúa son temperatura

rectal, presión arterial media, frecuencia cardíaca y respiratoria, oxigenación, pH arterial, sodio, creatinina y potasio sérico, hematocritos y leucocitos. La interpretación de los datos se basa en el puntaje obtenido de cada variable, los cuales están divididos en dos categorías; rango elevado que va de +4 a 0 y rango bajo que va de 0 a -4, esto indica que el término de normalidad se apega a los índices de 0.

En cuanto a la Escala de EPEC, esta fue creada por Padrón (2008) con la finalidad de obtener una estimación pronóstica de supervivencia de aplicación práctica e interpretación sencilla -a comparación de otros instrumentos-. En ésta, se realiza una suma de los valores obtenidos en cada categoría, seguido de una multiplicación constante por 0.33, lo cual proporciona el porcentaje de 0 a 100 en cuanto a probabilidad de muerte. Las categorías que se evalúan son edad, comorbilidades, retraso en el ingreso de cuidados intensivos y signos clínicos.

Aunado a esto, la Secretaría de Salud de la Ciudad de México (SSCDM) (2020), agrega que no se debe olvidar la evaluación de los aspectos que pueden influir de manera indirecta en la salud del paciente como problemas familiares, económicos, poca o nulas habilidades de afrontamiento, estabilidad emocional, falta de comunicación asertiva entre paciente, familiares y equipo sanitario, etc

En algunas ocasiones los pacientes pueden presentar alteraciones a nivel cognitivo y emocional, presentan depresión, ansiedad, entre otros. Sin embargo, al considerarse aspectos psicológicos y emocionales las herramientas empleadas requieren ser minuciosas y precisas para poder determinar en qué grado y cuáles son los elementos que requieren intervención. Por lo tanto, existen métodos de evaluación bastante comunes, pero sumamente funcionales debido a la enriquecedora información que se obtiene y los bajos recursos que requiere como es la entrevista.

Dentro de la Psicología este método es sumamente empleado dentro de la asistencia paliativa debido a que brinda información acerca del estado psicológico del paciente, así como las deficiencias o potencialidades que puede tener para cronificar o mejorar el estado emocional.

La labor de los profesionales encargados de implementar dicha estrategia es analizar a profundidad las necesidades de los pacientes, empatizar con el mismo, evaluar el sentido al dolor, nivel de sufrimiento, aceptación o rechazo al tema de muerte, identificar si existe sensación de culpa, miedo, etc. (Benítez, 2006). Tomando en cuenta los datos obtenidos de una entrevista, se puede llevar a cabo una evaluación más exhaustiva a través de instrumentos psicométricos o viceversa.

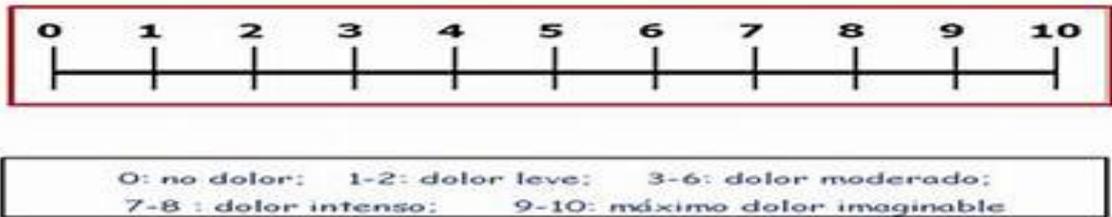
Como se mencionó antes, un síntoma característico de los enfermos terminales y que debe ser atendido con sumo cuidado, es el dolor. El dolor según la Real Academia Española dicta que es un componente subjetivo, que resulta en una sensación molesta de una parte del cuerpo que puede ser derivada de una causa exterior o interior.

El dolor a pesar de que no es el único síntoma que presenta el paciente, es el que más le genera angustia al enfermo y a su familia, de ahí la importancia de abordarlo y evitar alteraciones orgánicas y psicológicas. Dentro de las escalas e instrumentos de medición para evaluar el dolor, se encuentran instrumentos unidimensionales o multidimensionales. Sin embargo, su aplicación depende de las habilidades cognitivas y nivel del lenguaje del paciente.

Algunos tipos de escalas según Tabares, Rodríguez y Jiménez (2013) son:

- a. Escala numérica de intensidad de dolor. Valora el dolor de manera cuantitativa, el número mayor indica mayor intensidad y el menor poca intensidad. Las escalas

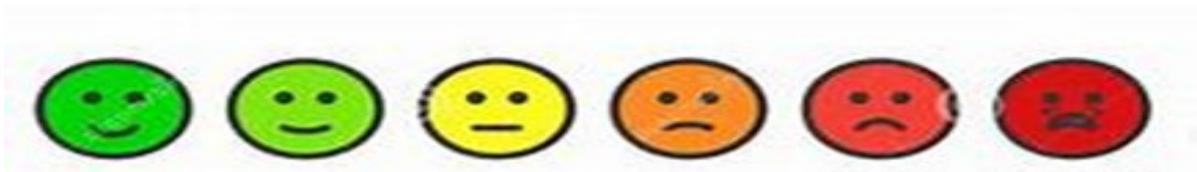
más empleadas son del 0 a la 10, siendo 0 ausencia del dolor y 10 la mayor intensidad, el paciente debe seleccionar el número que mejor evalúa la intensidad del síntoma.



- b. Escala de círculos y colores. Visualmente los colores indican mayor intensidad, el color azul indica menos dolor mientras que el color rojo significa que el dolor es más crónico.



- d. Escala abreviada de rostro. Es la escala generalmente utilizada para niños, donde el rostro que representa un estado de felicidad, indica ausencia de dolor y las caras van mostrando una gesticulación de dolor hasta llegar al máximo de intensidad.



Todos estos instrumentos son de fácil aplicación y permiten recolectar información valiosa para el proceso de intervención, un beneficio es que su complejidad y estructura permite que sean adaptados tanto para población infantil, analfabeta o adultos mayores.

Otro instrumento, es el Cuestionario Breve del Dolor originalmente creado en español en el año 2002 para la intervención del dolor oncológico. De este instrumento existen actualmente dos versiones, la versión larga conformada por 22 ítems y la corta con 11 ítems, no obstante, ambas han sido validadas. Este instrumento puede ser autoadministrado ya que es de fácil comprensión, además permite realizar una valoración del dolor multidimensional a través de preguntas dirigidas a la identificación de diversos aspectos como localización, intensidad, acciones que disminuyen o potencializan el dolor, afectaciones en diversas esferas, tipos de tratamientos y efectividad.

Por otra parte, a lo largo del presente se ha mencionado que dentro de los intereses de Cuidados Paliativos está la atención a los familiares/cuidadores, por ende, también se requiere de una evaluación objetiva. La Secretaría de Salud Pública (2020), recomienda que dicha evaluación se realice a través de un registro y monitoreo, para que a partir de los resultados obtenidos se pueda realizar una atención personalizada a cada familiar. Entre los aspectos a evaluar son estructura familiar, valoración del estado funcional, desgaste en el cuidador primario, conspiración del silencio, alteraciones físicas, emocionales y psicológicas en el cuidador, redes de apoyo, claudicación familiar, etc.

Para ello, la Red de Cuidados Paliativos sugiere el uso del Test de Zarit, el cual mide la sobrecarga subjetiva de los cuidadores. Este instrumento se conforma de 22 ítems con opciones de respuesta tipo Likert donde la respuesta de “nunca” se puntúa con 1 y “casi siempre” con 5 puntos. Este instrumento tiene la posibilidad de ser autoadministrado y el análisis de los resultados se derivan de un intervalo de valores donde los puntajes menores a

47 significan que no hay sobrecarga, de 47 a 55 se presenta sobrecarga leve y mayor a 55 sobrecarga intensa.

Después de llevar a cabo el proceso de evaluación, el cual se basa principalmente en las demandas del enfermo más que en un tiempo de supervivencia, el personal capacitado en materia de Cuidados Paliativos ejecuta el plan terapéutico que permita la colaboración de los familiares o cuidadores, pacientes y equipo multidisciplinar.

## Capítulo 2. Población pediátrica en fase terminal

### 2.1. Cuidados Paliativos Pediátricos

A pesar de que la OMS (2020) dicta que la mortalidad infantil ha ido en decremento aún están presentes las enfermedades que amenazan la vida infantil. Los índices de mortalidad reportados por la OMS, UNICEF y la División de Población de las Naciones Unidas y el Grupo de Banco Mundial en 2017 son de 6,3 millones de niños menores de 15 años.

La asistencia paliativa infantil surge como necesidad ante los índices de mortalidad de niños. Cárdenas-Turanzas, et al., (2015), reportan que el número de niños que necesitan Cuidados Paliativos es equivalente al número de muertes relacionadas con enfermedades crónicas. Bajo esta fórmula, se dieron a la tarea de analizar los datos arrojados dentro de los hospitales públicos afiliados a la Secretaría de Salud en México durante el 2011. Los decesos que se presentaron fueron 13,576 niños en total, donde el 20% tenían una edad de 1 a 17 años de edad.

Por otro lado, los padecimientos que deben ser atendidos por los Centros de Cuidados Paliativos según la Asociación para Niños en Situación Terminal o con Enfermedades Amenazantes para la Vida, son aquellas enfermedades graves, que se caracterizan por un deterioro progresivo, no cuentan con opción de curación y afectan la calidad de vida del paciente. Asimismo, esta institución sugiere una clasificación por grupos de pacientes, según sus características:

- Grupo uno: Niños en situación amenazante pero que aún cuentan con la esperanza de efectividad de un tratamiento curativo, por ende, la atención

paliativa se puede llevar a cabo de manera análoga o en caso contrario, cuando el tratamiento radical no sea eficiente.

- Grupo dos: Niños con alto riesgo de mortalidad, que son atendidos con tratamientos intensivos, lo cual facilita que desarrollen ciertas actividades cotidianas.
- Grupo tres: Niños con enfermedades progresivas que son atendidos por Cuidados Paliativos por periodos largos.
- Grupo cuatro: Niños en situación delicada pero no progresiva que presentan alta probabilidad de muerte prematura.

Aunque la atención paliativa pediátrica está estrechamente relacionada con los Cuidados Paliativos de adultos, surgen ciertas diferencias, ya que se toma en cuenta la etapa de desarrollo en la que se encuentra la población atendida, estructura cognitiva y emocional, creencias, capacidad de razonamiento, percepción del estado clínico, expresión emocional, los síntomas que presenta y el impacto de los mismos, componente familiar, redes de apoyo, etc. Un ejemplo de la variabilidad de necesidades entre ambas poblaciones es que los infantes presentan mayor dependencia y la importancia del círculo social y familiar es más elevada a comparación de los adultos.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos se enfocan en brindar atención al niño con alguna enfermedad incurable en sus diversas esferas; biológica, psicológica, social y espiritual, todo ello con el apoyo de los familiares y allegados. Esta atención puede ser llevada a cabo desde el momento del diagnóstico hasta el deceso del paciente para facilitar la adaptación a la situación clínica que atraviesa, además, tiene como objetivo minimizar lo más posible los

síntomas físicos y psicológicos que presenta el paciente, brindarles un trato humanitario, mejorar la toma de decisiones y acompañar a la familia ante la pérdida.

Dicha atención es llevada a cabo por un grupo de especialistas, generalmente conformado por pediatras, psicólogos, cirujanos, trabajadores sociales, personal médico, etc. quienes velan por el bienestar del paciente. Los profesionales tienen la obligación de realizar diversas acciones como administración de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos y llevar a cabo la implementación de estrategias terapéuticas apegadas a las necesidades del paciente y su etapa de desarrollo.

Los planes de acción que se llevan a cabo se rigen ante la variabilidad de la situación, ya que las demandas son constantemente modificadas por la condición médica del paciente, esto obliga al personal médico a contemplar complicaciones futuras y con ello un restablecimiento en los objetivos terapéuticos.

Cuando el paciente es atendido bajo el modelo de Cuidados Paliativos está tomando en cuenta la irreversibilidad de la enfermedad, sin embargo, se debe considerar como parte de los derechos del enfermo recibir tratamiento que le permita mitigar los síntomas de la enfermedad y con ello, trabajar en la aceptación de la situación.

Los niveles de atención paliativa se dividen en varias fases. La primera de ellas, según Ortiz y Martino (2016) se presenta al recibir el diagnóstico, donde se vuelve fundamental la mejora en las habilidades de comunicación, por lo tanto, la información que se les brinda al paciente y familiares debe ser clara y se deben resolver las dudas que presenten. Ante esta situación es indispensable contar con un espacio que permita la expresión de emociones de los involucrados, y por parte de los profesionales deben regir su práctica a través de la empatía y escucha activa.

Ante los cambios en el estado físico y emocional del paciente, es necesario explicar anticipadamente los síntomas que se pueden presentar para facilitar la aceptación ante la evolución natural de la enfermedad. En esta fase, el paciente puede ser intervenido tanto con tratamientos curativos como paliativos, ya que ambos trabajan desde diversos enfoques y están condicionados por el pronóstico de la enfermedad.

Por último, se encuentra el punto de inflexión que caracteriza la etapa de terminalidad del paciente, ya que en esta fase los estadios en el hospital incrementan, los periodos libres de síntomas se vuelven escasos y la respuesta positiva ante el tratamiento curativo disminuye. En esta fase la intervención paliativa se vuelve primordial, donde la fase central consiste en llevar a cabo un programa de intervención anticipado que se enfoque en atender prematuramente los síntomas ante el fallecimiento.

Después de la pérdida, el equipo sanitario continúa con la atención a los familiares, ya que se enfrentan a una situación sumamente difícil. La atención paliativa tiene como finalidad promover la adaptación de la situación en los familiares a través de ejercicios como contención emocional y manejo de emociones.

Por otra parte, la Academia Americana de Pediatría (2000, en Sosa et al., 2014), afirma que la asistencia paliativa pediátrica es esencial en hospitales y centros. Tomando en cuenta esto, los Cuidados Paliativos Pediátricos han sido integrados en algunas instituciones de salud mundiales como es en Estados Unidos, sin embargo, en México y otros países en vías de desarrollo con grandes índices de mortalidad infantil, esta necesidad ha sido poco reconocida.

En México, los primeros centros que incluyeron la Atención Paliativa Pediátrica se fundaron hasta 2002, con la inauguración de la Unidad de Cuidados Paliativos en Pediatría dentro del Instituto Nacional de Pediatría, donde actualmente se atiende a 300 pacientes al

año. Dentro de esta institución también se encuentra el Servicio de Medicina del Dolor donde se atienden pacientes en situación de terminalidad con cualquier tipo de padecimiento. Cabe resaltar que este centro es el más reconocido en Cuidados Paliativos Pediátricos, ya que labora con un equipo multidisciplinar completo conformado por médicos pediatras con subespecialidad, enfermeras y trabajadores sociales a través de atención hospitalaria y domiciliaria.

También se construyó el Hospital para el Niño en Toluca, Edo. De México, donde se trabaja con una unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Ahí, se llevan a cabo servicios como identificación del paciente paliativo, elaboración de planes a domicilio, capacitación a familiares-pacientes y personal de salud y asistencia telefónica.

Los objetivos son implementar programas individuales dirigidos a controlar los síntomas, mejorar la calidad de vida del paciente y allegados y atender preocupaciones económicas y su impacto.

Cada etapa vital está condicionada a ciertas características y esto no es excepción si se habla de los síntomas que se desarrollan en una enfermedad. Los síntomas físicos más comunes en la población pediátrica son dolor, fatiga, disnea, náuseas, pérdida del apetito y alteraciones del sueño.

En cuanto a las alteraciones psicológicas y emocionales que se presentan pueden ser promovidas por los cambios que perciben del entorno como es la vida normal de los pares, percibir sufrimiento en familiares o falta de comprensión de su estado de salud, por ello, principalmente presentan ansiedad y depresión en relación al tema de la muerte (Ortego, López, Álvarez, & Aparicio, s.f.)

El tema de la muerte a pesar de ser un evento regido en mayor parte por factores biológicos, está permeado de significados psicológicos, sociales, legales, económicos, religiosos y culturales (Secretaría de Salud Pública, 2020). Este evento es capaz de estructurar la visión personal y del mundo, desarrollar emociones intensas que se pueden manifestar con conductas de desesperación, miedo, ansiedad, angustia, depresión, actos de evitación y frustración, los cuales son consideradas reacciones consecuentes de la percepción de amenaza a la vida (Asencio, Allende & Verastegui, 2014).

La comprensión infantil de la muerte, según Ortego, et al., (s.f.) dictan que está permeada por el conjunto de prácticas, creencias y valores con los que ha tenido contacto en su círculo familiar y social. Además, está condicionado al nivel evolutivo y madurez cognitiva del paciente.

De uno a cinco años, generalmente ya presentan un desarrollo lingüístico y un nivel de comprensión básico. Por lo tanto, manifiesta comportamientos de angustia de separación y ansiedad ante la separación de personas significativas, permanencia en contextos hospitalarios y la constante exposición a pruebas médicas.

De los seis a los 12 años el paciente cree que la hospitalización y la separación de la madre es un castigo, tiene miedo a la muerte, pueden desarrollar fobias, impulsividad, depresión, alteraciones del sueño y vergüenza, esto debido a los cambios físicos a los que se enfrentan por la enfermedad. Además, se pueden desarrollar sentimientos de ira y conductas de agresividad, debido a que sus padres no son capaces de brindarle la protección que ellos requieren.

Por último, los pacientes pediátricos más grandes, de los 13 a los 18 años son capaces de entender mayormente su situación, no obstante, crean incertidumbre de su futuro y perciben el riesgo de la muerte, ya que a esta edad son capaces de considerarla como un

evento universal e irreversible. Además, el paciente le brinda mucha importancia al círculo social y la independencia, por lo tanto, desarrollan miedo ante el rechazo social, estrés y depresión.

Es importante mencionar que los niños que han desarrollado una enfermedad crónica y que la mayor parte de su corta vida, han estado dentro de contextos hospitalarios, muestran mucha madurez y entendimiento tanto de su condición clínica como de la muerte. Esto es promovido por el contexto y el afrontamiento de la muerte tan próxima.

En el caso de los familiares, también desarrollan ciertas alteraciones psicológicas y emocionales debido a la situación clínica del niño, algunos ejemplos son estrés, ansiedad, sensación de incertidumbre, angustia, miedo, culpabilidad, incompetencia, depresión y conflictos familiares. Estos síntomas pueden cronificarse al enfrentarse a la fase terminal y la pronta pérdida.

La variabilidad en el comportamiento familiar es constante, en algunos casos, los padres pueden comportarse de manera rígida ante el paciente o como si no estuviese enfermo, tal vez por el miedo a la enfermedad, no aceptar la situación, evitar el sufrimiento o mantener la postura de autoridad ante el paciente. En caso contrario, existen casos donde los padres desarrollan conductas de sobreprotección, que se puede ver mediante la conspiración del silencio o no hacerlo partícipe en su tratamiento, lo cual incapacita la independencia y autonomía del niño (Ortego, s.f.).

A partir de ello, se requiere que se les brinde cierta atención profesional para minimizar sentimientos negativos, eliminar creencias erróneas y conductas desadaptativas, así como fomentar la expresión emocional, facilitar la comunicación y diálogo intra e interpersonal, esto a través de un plan terapéutico anticipado para evitar psicopatologías después de la pérdida.

Durante la intervención Ortego, et al., (s.f.), se han utilizado algunas técnicas de modificación de conducta en los padres, como son entrenamiento en relajación, autoinstrucciones, moldeamiento, reforzamiento, economía de fichas, tiempo fuera, contratos de contingencia, extinción, modelado, *role playing* y *feedback*.

Por último, los beneficios de la intervención paliativa pediátrica radican en una mejora en la calidad de vida. Gómez, Becerra, Tron y Hernández (2018), realizaron una intervención psicológica con una paciente de 10 años que se encontraba en el Hospital Juárez de México en el servicio de Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos, dicha paciente presentaba un diagnóstico de sarcoma sinovial de miembro torácico izquierdo. A partir de la evaluación inicial se detectó sintomatología ansiosa y depresiva, posteriormente se realizó la intervención psicológica bajo los supuestos del modelo Cognitivo Conductual, los cuales mostraron resultados satisfactorios. De esta forma, la intervención se dirigió a la disminución en los niveles de dolor, manejo de la expresión emocional, mejora de la comunicación con familiares y personal médico y a disminuir la sintomatología de ansiedad y depresión. Asimismo, en dicho trabajo se realizó una intervención con los padres a través de psicoeducación, esto mejoró la toma de decisiones, se erradicó la conspiración del silencio y las creencias disfuncionales.

En conclusión, la demanda y resultados de los programas de intervención paliativa en población pediátrica ponen en relieve la necesidad imperante de este servicio en el ámbito médico, ya que los beneficios que demuestra la literatura permiten tener un panorama real de los alcances que tienen en población terminal.

## Capítulo 3. Equipos de trabajo en Cuidados Paliativos

### 3.1. El equipo multidisciplinar en Cuidados Paliativos

El modelo de atención que se lleva a cabo en Cuidados Paliativos busca la coordinación, cobertura y equidad a través de un trato humanitario y ético que permita atender las necesidades de los pacientes en situación terminal. Por ello, se requiere un sistema de salud que realice una intervención individualizada en los tres niveles de atención.

Ríos-Piedrahita y Baena-Álvarez (2019), remarcan que los tres niveles de atención se diferencian de la especialización en los casos terminales. El primer nivel demanda habilidades y competencias básicas por parte de los profesionales, en el segundo nivel las instituciones y los profesionales pueden llevar a cabo consultas especializadas y por último, el tercer nivel se conforma de instituciones que cuentan con formación académica, ahí se atienden los casos más complejos y generalmente los profesionales también se encargan de realizar líneas de docencia e investigación para aportar conocimiento valioso en las intervenciones futuras.

El Consejo de Salubridad Nacional, también hace una distinción en relación con la población que acude a los diversos niveles. En el primer nivel, los enfermos desarrollan una enfermedad amenazante, pero deciden permanecer en su hogar, por ende, sus necesidades se apegan al control de síntomas y seguimiento por parte del personal médico. En el segundo nivel, los pacientes también presentan una enfermedad crónica que requiere control de síntomas y valoración médica, no obstante, se caracteriza por la necesidad de atención por profesionales con formación especializada y, por último, en el tercer nivel, los pacientes se encuentran en una situación de alta complejidad, generalmente con síntomas refractarios, por ello, se necesitan procedimientos médicos de alta especialidad.

Aunado a lo anterior, la atención paliativa se realiza a través de la composición de un equipo multidisciplinar calificado que cuente con formación avanzada en la atención a pacientes en estado crítico, esto facilitará la coordinación de esfuerzos profesionales y mejorará el servicio paliativo.

Los equipos que conforman Cuidados Paliativos generalmente son establecidos por la unidad que brinda los servicios, ya que, ante la demanda de la atención médica, es la responsable de determinar qué tipo de especialidades son requeridas en la atención paliativa y qué acciones tendrá que realizar cada disciplina (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2006)

Existen equipos básicos o complejos, estos dependen del número de especialidades que lo conforman. Los equipos básicos se componen únicamente de médicos y enfermeras, en contraparte, en el equipo completo se incluyen otros profesionales de la salud como psiquiatras, psicólogos, pediatras, oncólogos, cirujanos, geriatras, nutriólogos y trabajadores sociales, quienes tienen la obligación de satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familiares a través de las políticas nacionales de Cuidados Paliativos (González, et al., 2012).

Entre las funciones del equipo interdisciplinar según SECPAL (2006), incluyen la evaluación multidimensional de necesidades, esto incluye el establecimiento de objetivos terapéuticos, evaluación de resultados e identificación de nuevas necesidades de los pacientes y familiares para el reajuste en caso de ser necesario. Las reuniones interdisciplinarias se deben realizar por lo menos una vez al mes con la finalidad de potencializar la comunicación interdisciplinaria, además los acuerdos se deben concretar mediante un escrito, ya que los beneficios radican en la realización de protocolos para intervenciones futuras y al mismo tiempo se disminuye la variabilidad en las prácticas.

Tomando en cuenta que el equipo trabaja con un objetivo en común, es de suma importancia describir las funciones y responsabilidades de cada miembro para llevar a cabo los servicios específicos, evitar conflictos profesionales y de manera paralela promover la mejora y eficacia en la atención paliativa. Fernández-Alcántara, Ortega-Valdivieso, Pérez-Marfil, García-Caro & Cruz-Quintana (2014), resaltan que algunas acciones dentro de la asistencia paliativa se pueden llevar a cabo de una manera compartida, sin embargo, algunas otras dependen del conocimiento específico de las áreas de especialidad.

## 3.2. Psicología en Cuidados Paliativos

Tomando en cuenta las demandas del paciente en situación terminal es requerido un abordaje integral, ya que por una parte se encuentra la sintomatología física de la que se ocupa el personal médico y de manera convergente se presentan ciertos aspectos psicológicos y emocionales derivados de la situación clínica como ansiedad, depresión, trastornos adaptativos y/o alteraciones en el funcionamiento psicosocial (“Psicólogo en cuidados paliativos, 2016).

Por lo anterior, uno de los profesionales que conforma el equipo multidisciplinar en Cuidados Paliativos es el psicólogo, quien se encarga de la detección y tratamiento de los trastornos emocionales y comportamentales que presentan los pacientes y sus allegados.

Sin embargo, a pesar de que teóricamente, el psicólogo debe ser parte importante del equipo multidisciplinario, en la mayor parte de los textos afirman que el psicólogo no es tomado en cuenta como un elemento importante en la asistencia paliativa, lo cual se ve reflejado en el número de psicólogos en el área y los pocos casos que son remitidos a dicho servicio. Lo anterior lo sustentan, *Edlynn y Kaur* (2016), quienes realizaron una encuesta en 2012 en Estados Unidos, donde se evidenció que en el 94.6% de la composición de los equipos de atención paliativa no se incluye un profesional de psicología, aun cuando se ha informado sobre la importancia de éste en los programas de asistencia paliativa. De igual manera, *Fernández-Alcántara, et al.* (2014), realizaron una recopilación teórica, donde se menciona que las acciones de los psicólogos pueden ser realizadas por otras disciplinas.

Este sesgo se puede ver promovido por el desconocimiento de los alcances de la psicología e incluso de los conocimientos teórico-prácticos de la carrera. Por ello, es necesario entender que los psicólogos son profesionales que cuentan con diversas áreas de aplicación, los cuales están regidos por el escenario donde se llevan a cabo, esto resultará en

la variación en el ejercicio profesional. Algunos de los ámbitos son el campo de salud, organizacional o también denominado industrial, social, forense o jurídico, educativo, deporte, experimental, etc.

En específico, la psicología de la salud es una rama de la psicología que se desarrolló a partir de la enorme preocupación por los temas de salud, por ende, los objetivos residen en los procesos psicológicos y conductuales implicados en el proceso salud-enfermedad. Cabe destacar que la labor del psicólogo en esta área se desarrolla principalmente en dos grandes vertientes; la atención primaria y secundaria, donde la primera se dedica a la promoción y prevención de las enfermedades, y la segunda, se enfoca en la atención de aquellos pacientes que desarrollan una enfermedad o en caso contrario, trabajan en la rehabilitación.

Dentro de la psicología de la salud se encuentran los psicólogos dedicados a la materia de Cuidados Paliativos, derivados de la atención secundaria. Las funciones se apegan a dar soporte psicológico y emocional en distintos niveles, de primera mano a pacientes y familiares, pero también realizan ejercicios profesionales con el personal médico, dedicado a la atención de los pacientes en terminalidad.

En cuanto a las habilidades y conocimientos básicos de los psicólogos en el campo de Cuidados Paliativos, *Haley et al. (2003; en Asensio, 2020)* afirman que es indispensable contar con pericia profesional para enfrentar un caso, contar con supervisión clínica, conocer y seguir los lineamientos éticos, fomentar el trabajo en equipo tanto con profesionales de la misma área como con las otras disciplinas, conocer las diversas psicopatologías y sintomatologías específicas, desarrollar habilidades de comunicación y contar con conocimiento teórico y práctico. Aunado a ello, la Federación Europea de Asociaciones de Psicólogos Profesionales (EFPA), sugiere la responsabilidad de capacitación en materia de

Cuidados Paliativos, así como conocimientos básicos sobre el cuidado de la salud, investigación, enseñanza y capacitación, gestión y ética.

Para poder realizar una intervención de manera satisfactoria es indispensable de manera inicial llevar a cabo una evaluación psicosocial y conductual de aquellos que recibirán la intervención, esto permitirá distinguir los síntomas patológicos de los normativos, identificar las respuestas emocionales desadaptativas, diagnosticar trastornos psiquiátricos, etc. En caso de no realizar esta evaluación de manera exhaustiva y sin los conocimientos profesionales competentes, pueden errar en la detección de las demandas de los pacientes y familiares, por ende, también en la forma de intervención y cumplimiento de los objetivos establecidos.

En el área de evaluación, el psicólogo cuenta con competencias profesionales, habilidades y pericia que permiten la detección de necesidades subjetivas. No obstante, se puede apoyar de diversas medidas estandarizadas, validadas y confiables. Zamora et al. (2018), recomienda que para realizar la evaluación de dicha población se apliquen instrumentos que no sean iatrogénicos debido a las condiciones físicas y psicológicas que presentan.

Es importante destacar que la evaluación inicial de los pacientes se debe registrar en la historia clínica, esto permite fijar objetivos terapéuticos, revisión de resultados y reevaluación de la intervención.

Según la SECPAL (2006), los elementos a evaluar son evolución de la enfermedad, tipología del dolor, impacto físico y emocional, creencias y actitud ante la muerte, recursos familiares y sociales, información de la situación clínica, estado cognitivo, desajustes emocionales, calidad de vida, personalidad, entre otros.

Después de realizar diversas medidas de evaluación para detectar las necesidades del paciente se realiza una intervención psicológica cuyo objetivo es la modificación de las cogniciones y aspectos comportamentales disfuncionales para facilitar la adaptación del paciente y sus familiares a la situación por la que atraviesan, promover la autoeficacia, control de síntomas desde una perspectiva psicológica, mejorar la toma de decisiones, delimitar metas benéficas a corto y mediano plazo y facilitar el afrontamiento ante la muerte.

Cabe mencionar que la asistencia psicológica en el programa de Cuidados Paliativos funciona en conjunto con el tratamiento farmacológico, ya que ambos trabajan para proporcionar alivio a pacientes y familiares.

Existen diversos modelos de intervención, uno de ellos es el modelo cognitivo conductual el cual ha demostrado resultados eficaces en intervención psicológica y es validado empíricamente, ya que cuenta con sustento teórico acerca de diversas técnicas que pueden favorecer cognitivamente, conductualmente y emocionalmente al paciente en situación terminal y sus allegados.

Cabe resaltar que las técnicas generales de apoyo emocional que se apliquen en el proceso de intervención se pueden llevar a cabo con apoyo del equipo sanitario, o en caso de ser necesario y tomando en cuenta los recursos disponibles, se pueden desarrollar técnicas específicas donde sólo participa el psicólogo.

Algunas técnicas que han sido utilizadas benéficamente en el área de Cuidados Paliativos son entrenamiento en relajación, que cuenta con diversas modalidades apegadas a la demanda de los usuarios; imaginación guiada, relajación muscular progresiva, respiración diafragmática, etc. Otras técnicas son psicoeducación, reestructuración cognitiva, modificación de conducta, etc.

Como se mencionó anteriormente la población de Cuidados Paliativos con la que trabaja el psicólogo son tres niveles; paciente, familiares y equipo sanitario. En relación con los pacientes se requiere trabajar en la aceptación y adaptación de la situación, ya que esta sintomatología impacta de manera negativa a nivel personal, familiar y social. La intervención principalmente se basa en promover estilos de comunicación saludables entre los involucrados (paciente, familiares y personal sanitario), reforzar/generar conductas y pensamientos funcionales, programar actividades gratificantes y fomentar estrategias de afrontamiento saludables. Sin dejar de lado, que para poder ejercer de manera satisfactoria la intervención terapéutica se debe tomar en cuenta los recursos y demandas del propio paciente.

Asimismo, Ortiz y Martino (2016) mencionan que en la intervención paliativa se debe tomar en cuenta el punto de inflexión que se presenta en los pacientes, este es caracterizado por el empeoramiento en el estado clínico del paciente, los lapsos sin síntomas severos se acortan, se realizan más ingresos hospitalarios y los tratamientos médicos no muestran resultados benéficos, por ende, es en esta fase cuando el tratamiento paliativo se vuelve primordial en la atención médica y los objetivos se deben adaptar a la nueva situación.

En cuanto a los familiares, Bravo (2014), reconoce la importancia de la atención hacia este círculo de contacto, ya que esto evita que los allegados padezcan complicaciones después de la pérdida. En este caso, la labor del psicólogo se dirige a evitar la conspiración del silencio, por ende, es requerido promover estilos de comunicación favorables tanto con el paciente como con el equipo sanitario, atender necesidades emocionales para evitar consecuencias negativas en el ámbito familiar, personal y social, además favorecer la toma de decisiones, prevención de claudicación familiar, evitar la aparición de psicopatologías, atender pensamientos adaptativos y reestructurar aquellos desadaptativos, asimismo, se

aborda la temática de la pérdida con intervenciones previas al fallecimiento, ya que esto reduce la aparición de alteraciones o conductas disfuncionales ante el deceso del paciente.

En suma, los psicólogos también atienden a los profesionales sanitarios con la finalidad de enriquecer la praxis médica, ya que en algunos casos pueden desarrollar ciertas patologías en relación con comportamiento laboral o realizan conductas poco favorables para la atención paliativa. Un ejemplo de ello, es la presencia de creencias disfuncionales ante el tema de la muerte, ya que se han presentado casos donde los profesionales no cuentan con las habilidades de afrontamiento ante el deceso de los pacientes, lo cual resulta en crisis emocionales, baja calidad en la atención y prácticas extraordinarias nocivas. Otro ejemplo, es la manera en que perciben el fallecimiento de un paciente, ya que muchas veces lo conciben como un fracaso debido a su formación profesional y visión medicalizada, por ello, pueden llevar a cabo medidas extraordinarias fútiles.

Por dichas problemáticas, se debe trabajar de manera paralela con los profesionales de Cuidados Paliativos para que desarrollen altas competencias emocionales al enfrentarse a una población que se encuentra cerca del final de la vida (Asencio, Allende & Verastegui, 2014).

Este ejercicio profesional se lleva a cabo mediante acciones de asesoramiento hacia el equipo sanitario, donde los psicólogos tienen el objetivo de modificar patrones de conducta disruptivos a través de técnicas de comunicación asertiva, que incluya dar malas noticias, prevenir *burnout*, promover conductas de autocuidado, facilitar el trabajo en equipo, sensibilización, información acerca del desequilibrio emocional que presentan los pacientes en esta fase y atender necesidades emocionales (“ Psicólogo en cuidados paliativos, 2016).

## Capítulo 4. Propuesta de Intervención Cognitivo Conductual

### 4.1. Programa de Intervención

*“Psicología Paliativa:*

*Propuesta de intervención en Cuidados Paliativos Pediátricos”*

La importancia de realizar un programa de intervención dentro del área de Cuidados Paliativos se deriva de los índices de mortalidad infantil reportados por instituciones internacionales como es la OMS, UNICEF, la División de Población de las Naciones Unidas y el Grupo de Banco Mundial, quienes estiman que en 2017 murieron 6,3 millones de niños menores de 15 años.

No obstante, en la actualidad el tema de la muerte infantil aún es considerado tema difícil, lo cual ha evitado la aceptación del mismo. Un ejemplo de ello, es que la muerte ha sido abordada sólo en relación a la vejez, y en caso de presentarse en una etapa de desarrollo diferente es considerada como inadmisibile.

Es por ello, que la sociedad y profesionales sanitarios se enfrentan a la dura realidad que se vive diariamente en ámbitos hospitalarios dedicados a la atención sanitaria de infantes, quienes presentan alguna enfermedad crónica degenerativa, que pone la vida en riesgo.

Dicha cuestión pone de relieve la importancia de ofrecer una intervención profesional de calidad a la población infantil, considerando las necesidades y la condición médica que presenta, y de manera paralela, respetando los tiempos de vida, dignificando la vida y la muerte del paciente, promoviendo la aceptación de la situación y lo más importante evitando patologías en los involucrados.

No obstante, las barreras a las que se enfrenta el personal sanitario son diversas, desde las percepciones culturales sobre la muerte hasta la formación de los médicos (concebir la muerte como un fracaso profesional), lo que pudiera resultar en una atención deficiente que ignore las necesidades de paciente pediátrico terminal y desatienda el impacto que reciben los allegados del mismo.

El objetivo de este apartado es presentar al lector un listado de actividades como una propuesta de intervención dirigida a pacientes pediátricos que atraviesan una fase de terminalidad, a familiares o allegados, ya que estos reciben un impacto directo de las consecuencias de la enfermedad y por último, a los profesionales de salud que se encargan de atender a los pacientes, esto con la finalidad de mejorar el servicio de Cuidados Paliativos pediátricos en México.

## **Método**

### *Participantes*

Paciente pediátrico en terminalidad con edad comprendida entre los 10 y 15 años, sus familiares y personal de salud.

### *Escenario y requerimientos físicos*

Las actividades aquí propuestas se llevarán a cabo dentro del contexto hospitalario, tomando en cuenta las condiciones necesarias respecto a recursos materiales, espaciales y temporales con los que cuenten los profesionales.

### *Procedimiento*

De manera inicial, las actividades están diseñadas para llevar a cabo sesiones de evaluación que permita identificar las necesidades psicológicas y emocionales específicas

del paciente, familiares y personal sanitario, y con ello determinar la dirección del resto de las sesiones e impactar de manera benéfica a los involucrados.

Asimismo, en dicha fase se requiere que se les informe a los participantes acerca de los objetivos y fines de la implementación del programa, así como la firma de la carta de consentimiento por cada uno de los actores.

La siguiente fase es la de intervención, donde se propone la realización de diversas actividades a través de 14 sesiones en total, divididas entre los tres participantes; paciente; familiar(es) y equipo sanitario. Cada actividad tiene una duración de 30 minutos aproximadamente, que tienen como finalidad cubrir las necesidades de los participantes y poder reforzar de manera práctica dicho conocimiento a través de actividades lúdicas.

Las técnicas psicológicas propuestas son: psicoeducación, entrenamiento en asertividad, distracción cognitiva, reestructuración cognitiva, entre otras.

A continuación, se presentan las cartas descriptivas de acuerdo con la población a la que van dirigidas.



Campus Iztacala

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

“Cuidados Paliativos en el Área Pediátrica”

<b>OBJETIVO GENERAL:</b>	Diseñar diferentes actividades dirigidas a pacientes pediátricos en situación terminal, familiares y equipo sanitario para mantener la calidad de vida de los mismos.
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS:</b>	<p>Diseñar diferentes actividades dirigidas a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar y manejar las emociones.</li> <li>• Mejorar la comunicación asertiva.</li> <li>• Identificar los pensamientos que generan malestar emocional.</li> <li>• Facilitar la despedida del paciente pediátrico.</li> </ul>

<b>DIRIGIDO A:</b>	Pacientes en terminalidad de 10 a 15 años
<b>No. DE ACTIVIDADES</b>	5

*Actividad 1*

<b>Título:</b>	“Dibujando mi historia”
<b>Duración:</b>	20 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	Analizar la perspectiva del paciente ante su enfermedad.

<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. De manera inicial, se llevará a cabo la presentación de los profesionales encargados y se explicarán los objetivos del programa de intervención.</li> <li>2. El facilitador pedirá al paciente que se dibuje a sí mismo en una hoja de papel.</li> <li>3. Se solicitará al paciente que le cuente su historia como si fuera un cuento. Esto con el objetivo de analizar la percepción del paciente ante su enfermedad y adaptación a la misma.</li> <li>4. El facilitador debe promover que el paciente al narrar su propia historia aborde el nombre de la enfermedad que padece, cómo se ha sentido, mencionar los síntomas y cambios que ha presentado y las afectaciones que ha tenido a nivel personal, familiar y social.</li> <li>5. En caso de que el paciente no se encuentre en condiciones necesarias para realizar el dibujo, se puede trabajar con un dibujo prediseñado (ANEXO 1).</li> <li>6. Por último, el paciente debe narrar cómo le gustaría que acabara su cuento, tomando en cuenta los aspectos personales, familiares y sociales.</li> </ol>
<b>Técnicas:</b>	<p><b>Dibujo:</b> Es una técnica de expresión terapéutica que facilita la evaluación tanto con niños como adolescentes. A través de esta actividad puede recolectarse información acerca de la personalidad, aptitudes, afectividad, experiencias, emociones, creencias, etc. Este elemento determina el desarrollo intelectual y psicomotor de la persona que lo realiza (González, s/f).</p> <p><b>Narrativa:</b> El uso de este medio permite expresar la percepción de sí mismo, de los otros y del medio donde se desenvuelve, haciendo uso del lenguaje para describir experiencias, creencias, problemas, valores, significados, fracasos, competencias, dificultades, necesidades, etc. (Castillo, Ledo &amp; Del Pino, 2002).</p>
<b>Materiales:</b>	Hojas blancas y lápices de madera.
<b>Criterios a evaluar:</b>	El facilitador debe evaluar el conocimiento del paciente sobre su enfermedad, la manera en que concibe la misma, la información que proporciona acerca del impacto de síntomas y las afectaciones que ha presentado en su esfera personal, familiar y social, para así determinar necesidades psicológicas y emocionales.

### *Actividad 2*

<b>Título:</b>	“Identificando mis emociones”
<b>Duración:</b>	30 minutos

<b>Objetivo particular:</b>	Fomentar la expresión emocional de los pacientes.
<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Para comenzar, el facilitador explicará en qué consiste la relación entre los elementos cognitivos, conductuales y emocionales como parte de una conducta adaptativa (ANEXO 2), asimismo se mencionarán algunos ejemplos para facilitar la explicación de dicha relación.</li> <li>2. Para continuar, el facilitador mostrará al paciente algunos <i>emojis</i> (dibujos animados con expresión facial) (ANEXO 3).</li> <li>3. El facilitador pedirá al paciente que identifique qué emoción representa cada <i>emoji</i> y mencionará alguna situación que ejemplifique dicha emoción.</li> <li>4. Se sugerirá al paciente iniciar su discurso con la frase: Cuando estoy enojado... cuando estoy triste...y así sucesivamente. Y responder a las preguntas ¿cómo me comporto? ¿y qué pienso con esta emoción?</li> <li>5. En caso de que el facilitador identifique aspectos que dificulten el desarrollo de conductas adaptativas, se le solicitará al paciente que reconozca qué elementos puede modificar para una mejor expresión emocional.</li> <li>6. Al término de la explicación, cada emoji debe ser guardado en la alcancía de cartón, donde se recolectarán todos los trabajos que se hagan durante la intervención.</li> </ol>
<b>Técnicas:</b>	Psicoeducación: Técnica terapéutica que tiene como objetivo orientar al paciente acerca de un fenómeno específico con la finalidad de brindar conocimiento acerca del mismo. De igual manera, se busca promover un cambio cognitivo y conductual para la resolución del mismo. ( <i>Bulacio, Vieyra &amp; Mongiello, s.f.</i> ).
<b>Materiales:</b>	<i>Emojis</i> (ANEXO 3) y caja de cartón
<b>Criterios a evaluar:</b>	El facilitador debe evaluar la retención de información teórica en el paciente y atender si fue clara la relación que se encuentra ante los ejemplos. Así mismo, debe prestar suma atención a la identificación de cada una de las emociones y su expresión ante cada situación, esto ayuda como línea base para determinar el grado de intervención que se requiere en este tópico.

### Actividad 3

<b>Tema:</b>	“Combatiendo el estrés”
<b>Duración:</b>	30 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	Los pacientes identificarán los pensamientos anticipatorios que generan malestar emocional.
<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Inicialmente, el paciente mencionará alguna situación donde recuerde haber presentado la sensación de estrés.</li><li>2. Después, identificará aquellos pensamientos que recuerde que se presentaron en ese momento y lo comentará con el facilitador.</li><li>3. El facilitador tiene que ir inflando un globo cada vez que el paciente comente un pensamiento anticipatorio y el globo tendrá dibujada una cara de preocupación que al ser inflado se puede percibir de manera más clara (ANEXO 4).</li><li>4. Esto permite la representación de los pensamientos relacionados a la sensación de estrés, como parte esencial para mantener y alimentar las sensaciones displacenteras.</li><li>5. Seguido de ello, si las condiciones del paciente lo permiten se llevará a cabo un entrenamiento de respiración para disminuir la activación fisiológica que se genera ante el estrés, así como controlar la frecuencia cardíaca y presión sanguínea, reducir la distensión muscular, evitar la hiper o hipoventilación, entre otros.</li><li>6. Es importante mencionar que existen diversos tipos de respiración que están asociados al estado de relajación, por ende, el facilitador debe seleccionar los ejercicios de respiración que se llevarán a cabo tomando en cuenta las necesidades y condiciones del paciente.</li><li>7. Al realizar los ejercicios de respiración junto con el paciente, el facilitador debe de soltar una parte del aire contenido en el globo para representar los efectos de la respiración como parte fundamental para contrarrestar la sensación de estrés.</li></ol>
<b>Técnicas:</b>	Respiración controlada: Es un procedimiento que disminuye la activación fisiológica. Consiste en realizar respiraciones profundas, tomando oxígeno por la nariz y sostenerlo en los pulmones durante tres segundos. Después, se libera el oxígeno mediante la exhalación también durante tres segundos, esto con la finalidad de reducir el número de respiraciones por minuto, ritmo cardíaco, tensión sanguínea, tensión muscular, etc.

	Respiración diafragmática. Esta técnica se enfoca en mejorar la calidad de respiración, es decir, que la respiración traspase de la zona media de los pulmones lo cual se hace comúnmente. Por el contrario, la respiración diafragmática tiene como objetivo llevar el aire hasta la parte inferior de los pulmones para oxigenar mejor la sangre, para ello se debe expandir la cavidad abdominal al inhalar, sin realizar movimientos del pecho ni musculares. (García-Grau, Fusté & Bados, s/f).
<b>Materiales:</b>	Globo dibujado previamente (ANEXO 4)
<b>Criterios a evaluar:</b>	El facilitador debe tomar en cuenta la condición física y psicológica del paciente para determinar la modalidad del entrenamiento de respiración más idóneo. De igual manera, debe realizar biofeedback ante los ejercicios de respiración a través del automonitoreo del paciente o incluso con apoyo de instrumentos médicos como oxímetro, esto facilita la evaluación de los niveles de oxigenación y la tasa cardíaca.

#### *Actividad 4*

<b>Título:</b>	“Yo me comunico bien”
<b>Duración:</b>	30 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	El paciente mejorará la comunicación interpersonal y expresión de emociones.
<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Al inicio, el facilitador debe explicar las formas de comunicación; pasivo, agresivo y asertivo (ANEXO 5) como medio para manifestar pensamientos y creencias.</li> <li>2. Seguido de ello, el facilitador pide que el paciente identifique cuál es su forma de comunicación a partir de la información anterior y dar un ejemplo de alguna situación donde se haya comunicado erróneamente.</li> <li>3. Después de ello, se realiza a través de la técnica de <i>role playing</i> la conducta esperada en esa situación en específico.</li> <li>4. A través de un <i>role playing</i> se agregan otros ejemplos que permitan expresar necesidades y opiniones de manera asertiva ante los familiares y equipo sanitario (ANEXO 6)</li> <li>5. Es importante, que al realizar el ejercicio de asertividad el paciente debe comenzar la frase diciendo: “yo pienso...”, “yo quiero...” o “yo siento...”</li> </ol>

<b>Técnicas:</b>	<p>Comunicación asertiva: Es la forma de expresión verbal adecuada que favorece la comunicación interpersonal. Se caracteriza por respetar los derechos propios y de los otros ante la manifestación de ideas, creencias, opiniones, sentimientos, etc. (Flores, 2002).</p> <p><i>Role playing:</i> Técnica que busca facilitar la adquisición de habilidades a través de la dramatización de situaciones reales. Esto permite que los actores evalúen las actitudes y emociones que pueden surgir en una situación específica para desarrollar responsabilidad acerca de la actuación que desarrollará, así como la toma de decisiones y resolución de un conflicto. (Xus, 1992).</p>
<b>Materiales:</b>	Tarjetas con las situaciones hipotéticas (ANEXO 6)
<b>Criterios a evaluar:</b>	El facilitador debe evaluar el estilo de comunicación del paciente y promover la asertividad en el mismo, a través de la retroalimentación en ciertos aspectos característicos como: tonalidad de la voz, contacto visual, postura, claridad en el mensaje, etc.

### Actividad 5

<b>Título:</b>	“Mi película favorita”
<b>Duración:</b>	30 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	El paciente se comunicará con familiares y amigos a través del uso de las TIC.
<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. El facilitador pide al paciente que realice un video o audio donde se aborden algunas temáticas que pueden ser de interés para el paciente (ANEXO 7).</li> <li>2. Es recomendable escribir un guión sobre los tópicos que se abordarán en el video de manera anticipada, así como definir el medio que se utilizará y el tipo de difusión.</li> <li>3. El facilitador pide al paciente expresar sus emociones y planificar la forma en que desee ser recordado.</li> <li>4. Este video puede ser compartido con los familiares y amigos que el paciente elija. El formato puede ser personalizado o grupal.</li> <li>5. El facilitador propondrá compartirlos mediante redes para facilitar el acceso de los destinatarios.</li> </ol>

<b>Técnicas:</b>	Expresión emocional: Es la habilidad de identificar emociones, junto a las respuestas fisiológicas y cognitivas que implican cada una de ellas. De igual manera, se deben expresar adecuadamente en relación a la necesidad suscitada en tiempo y espacio. (Asociación Española contra el Cáncer, s/f.).
<b>Materiales:</b>	Material de grabación (audio/video)
<b>Criterios a evaluar:</b>	El facilitador debe evaluar que se lleve a cabo la expresión emocional, responsabilidad afectiva y asertividad, que fueron tópicos abordados anteriormente.

“Cuidados Paliativos en el Área Pediátrica”

<b>DIRIGIDO A:</b>	Familiares y allegados de pacientes pediátricos en terminalidad.
<b>No. DE ACTIVIDADES</b>	4

*Actividad 1*

<b>Título:</b>	“Mis emociones me acompañan”
<b>Duración:</b>	30 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	El familiar identificará la funcionalidad de cada emoción como parte de la esencia humana.
<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. De manera inicial, se llevará a cabo la presentación de los profesionales encargados, así como la explicación del objetivo del programa de intervención.</li> <li>2. Seguidamente, el facilitador pedirá a los familiares que escojan una emoción básica de la paleta de emociones. (ANEXO 7).</li> <li>3. Después deben realizar un dibujo con la emoción básica que escogieron.</li> <li>4. El facilitador pide que los familiares escriban a lado del dibujo de la emoción algunas situaciones que hayan vivido como padres/madres.</li> <li>5. Asimismo, deben describir las sensaciones corporales cómo se comportaron y cuáles son los pensamientos que se manifestaron en cada situación.</li> <li>6. Cabe mencionar que cada familiar debe compartir la información comenzando con la frase: Cuando estoy (EMOCIÓN), me comporto. Cuando estoy (EMOCIÓN) pienso y Cuando estoy (EMOCIÓN) me siento...</li> <li>7. Por último, el facilitador explicará a los familiares la funcionalidad de cada emoción como parte esencial de la vida humana (ANEXO 8).</li> </ol>

<b>Técnicas:</b>	Expresión emocional: Es la habilidad de identificar emociones, junto a las respuestas fisiológicas y cognitivas que implican cada una de ellas. De igual manera, se deben expresar adecuadamente en relación a la necesidad suscitada en tiempo y espacio (Asociación Española contra el Cáncer, s.f.).
<b>Materiales:</b>	Lápices de colores y hojas blancas
<b>Criterios a evaluar:</b>	El facilitador debe evaluar la forma en que los familiares se expresan emocionalmente y en caso de presentarse alguna conducta desadaptativa o creencia que genere malestar psicológico o patrones destructivos, es necesario que el facilitador reestructure aquellas ideas irracionales acerca de las emociones. Algunos ejemplos son: “existen emociones negativas y positivas”, “mi paciente no me puede ver triste”, “los adultos no lloran”, etc.

### *Actividad 2*

<b>Título:</b>	“Comunicando ando”
<b>Duración:</b>	30 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	Erradicar la conspiración del silencio a través de entrenamiento en asertividad.
<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los facilitadores deben evaluar si hay algunos temas de los que no se ha hablado con el paciente.</li> <li>2. Después de ello, el facilitador debe preguntar como lluvia de ideas, cuáles serían los motivos por lo que un familiar le puede ocultar información al paciente.</li> <li>3. El facilitador debe escribirlas en una hoja. Algunos ejemplos son: “el paciente sufrirá más si sabe sobre su condición”, “los niños no entienden”, etc.</li> <li>4. Aunado a esto, el facilitador debe explicar en qué consiste la conspiración del silencio, apoyado de una tabla descriptiva (ANEXO 9) ¿qué es?, ¿cuáles son las causas para que se lleve a cabo?, ¿cuáles son las afectaciones? y ¿qué sería lo ideal para erradicar la conspiración del silencio?</li> </ol>

	<p>5. Al término de la explicación, los familiares y el facilitador realizan un <i>role playing</i> acerca de los temas que han sido evadidos u ocultados, con la finalidad de promover la comunicación asertiva entre los familiares y paciente.</p>
<b>Técnicas:</b>	<p>Comunicación asertiva: Es la forma de expresión verbal adecuada que favorece la comunicación interpersonal. Se caracteriza por respetar los derechos propios y de los otros ante la manifestación de ideas, creencias, opiniones, sentimientos, etc. (Flores, 2002).</p> <p><i>Role playing</i>: Técnica que busca facilitar la adquisición de habilidades a través de la dramatización de situaciones reales. Esto permite que los actores evalúen las actitudes y emociones que pueden surgir en una situación específica para desarrollar responsabilidad acerca de la actuación que desarrollará, así como la toma de decisiones y resolución de un conflicto. (Xus, 1992).</p>
<b>Materiales:</b>	Tabla descriptiva (ANEXO 9), bolígrafo y hojas
<b>Criterios a evaluar:</b>	El facilitador debe evaluar la forma en que se desenvuelve verbalmente los familiares para determinar si la temática de asertividad debe ser abordada con profundidad en situaciones futuras, así como reestructuración ante creencias irracionales.

### Actividad 3

<b>Título:</b>	“Yo cuidador”
<b>Duración:</b>	15 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	Identificar las necesidades emocionales y psicológicas de los familiares ante la enfermedad de los pacientes pediátricos.
<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los facilitadores realizarán un cuestionario (ANEXO 10) con el objetivo de analizar la autopercepción de los familiares ante la situación.</li> <li>2. Al llevar a cabo el cuestionario, el facilitador debe promover que el familiar exprese verbalmente sus necesidades y emociones, manifieste alguna molestia de cualquier índole, indagar su nivel de aceptación ante la</li> </ol>

	<p>situación, etc. Esto con la finalidad de dirigir la intervención en aspectos personales, sociales y familiares en caso de requerirse.</p> <p>3. Al concluir, el facilitador debe hacer ser hincapié sobre la importancia de la narrativa como uso de expresión emocional.</p>
<b>Técnicas</b>	<p>Narrativa: El uso de este medio permite expresar la percepción de sí mismo, de los otros y del medio donde se desenvuelve, haciendo uso del lenguaje para describir experiencias, creencias, problemas, valores, significados, fracasos, competencias, dificultades, necesidades, etc. (Castillo, Ledo &amp; Del Pino, 2002).</p>
<b>Materiales:</b>	<p>Cuestionario (ANEXO 10)</p>
<b>Criterios a evaluar:</b>	<p>El facilitador debe fomentar en los familiares la expresión verbal y emocional, asimismo debe evaluar los estilos de afrontamiento que han llevado a cabo ante la situación que experimentan y evaluar cuáles son las deficiencias y aptitudes que han implementado para determinar si se presenta claudicación familiar.</p>

#### *Actividad 4*

<b>Título:</b>	“Mi película favorita”
<b>Duración:</b>	30 minutos
	<p>Los familiares y allegados se comunicarán con el paciente a través del uso de las TIC.</p>
<b>Procedimiento:</b>	30 minutos

<p><b>Materiales:</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. El facilitador pide a los familiares que graben un video o audio donde se aborden algunas temáticas que pueden facilitar la despedida.</li> <li>2. Es recomendable elegir del guión propuesto sobre algunos tópicos que se pueden abordar en el video de manera anticipada, así como definir el medio que se utilizará y el tipo de difusión (ANEXO 7)</li> <li>3. El facilitador pide al familiar expresar en dicha dinámica sus emociones y comunicarse asertivamente.</li> <li>4. En este video puede participar cada uno de los familiares y amigos que desee, puede ser personalizado o grupal.</li> <li>5. El facilitador propondrá compartirlo mediante redes para facilitar el acceso de los destinatarios.</li> </ol>
<p><b>Técnicas:</b></p>	<p>Expresión emocional: Es la habilidad de identificar emociones, junto a las respuestas fisiológicas y cognitivas que implican cada una de ellas. De igual manera, se deben expresar adecuadamente en relación a la necesidad suscitada en tiempo y espacio. (Asociación Española contra el Cáncer, s/f.)</p>
<p><b>Materiales:</b></p>	<p>Material de grabación (audio/video)</p>
<p><b>Criterios a evaluar:</b></p>	<p>El facilitador propondrá las temáticas que se abordarán en el video/audio dependiendo del interés de los familiares, siempre tomando en cuenta que la expresión emocional es indispensable ante esta dinámica.</p>

“Cuidados Paliativos en el Área Pediátrica”

<b>DIRIGIDO A:</b>	Equipo sanitario que atiende a pacientes pediátricos en terminalidad de 10 a 15 años
<b>No. DE ACTIVIDADES</b>	5

*Actividad 1*

<b>Título:</b>	“Yo profesional, yo humano”
<b>Duración:</b>	15 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	El personal sanitario desarrollará empatía con las experiencias de otras personas a través de un ejercicio lúdico.
<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los profesionales encargados se presentarán y explicarán los objetivos de la implementación del programa de intervención.</li> <li>2. Inicialmente, los facilitadores pedirán al equipo sanitario que realicen un dibujo de unos guantes en una hoja de papel, utilizando como guía la palma de su mano.</li> <li>3. Después deben dibujar unos guantes que sean más grandes que el tamaño de su palma y otros más pequeños.</li> <li>4. De igual manera, dibujaran en una hoja de papel la horma de su zapato, otra horma de zapato más grande y otra más pequeña.</li> <li>5. Seguido de ello, expondrán verbalmente cómo se han sentido dentro del contexto hospitalario, con sus experiencias, fallecimientos, etc. y escribirlo detrás de las hojas que se ajustan a la horma de su zapato y de sus palmas de la mano.</li> <li>6. Después de ello, deben imaginar que las otras hormas de zapatos y de guantes son de dos personas diferentes (las más pequeñas representa al paciente y las otras a los familiares), por lo tanto, su experiencia en el hospital es sumamente diferente.</li> </ol>

	<p>7. Deben crear el ejemplo hipotético de cómo sería la experiencia de otras personas dentro del contexto hospitalario y ante una pérdida. Es importante mencionar que las emociones percibidas en cada persona no deben repetirse entre sí con la finalidad de crear un repertorio de emociones y percepciones en las personas.</p>
<b>Técnicas:</b>	<p><b>Dibujo:</b> Es una técnica de expresión terapéutica que facilita la evaluación tanto con niños como adolescentes. A través de esta actividad puede recolectar información acerca de la personalidad, aptitudes, afectividad y experiencias, emociones, creencias, etc. Este elemento determina el desarrollo intelectual y psicomotor de la persona que lo realiza (González, s/f.).</p> <p><b>Narrativa:</b> El uso de este medio permite expresar la percepción de sí mismo, de los otros y del medio donde se desenvuelve, haciendo uso del lenguaje para describir experiencias, creencias, problemas, valores, significados, fracasos, competencias, dificultades, necesidades, etc. (Castillo, Ledo &amp; Del Pino, 2002).</p>
<b>Materiales:</b>	Hojas de papel y pluma
<b>Criterios a evaluar:</b>	<p>Los facilitadores deben evaluar la capacidad del personal sanitario para desarrollar habilidades de empatía ante las experiencias de los otros. Deben promover que los participantes no tomen como base su experiencia para generalizar pensamientos y emociones en las otras personas. Es importante incitar que el personal sanitario tome en cuenta que cada persona desarrolla diferentes formas de actuación y sentimientos incluso en el mismo contexto y ante la misma situación.</p>

### *Actividad 2*

<b>Título:</b>	“Tiempo de relax”
<b>Duración:</b>	30 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	El equipo de salud reducirá los niveles de estrés a través de técnicas de relajación.
<b>Procedimiento:</b>	<p>1. Debido a la actividad profesional que demanda la atención paliativa, el equipo sanitario continuamente presenta sensación de estrés.</p>

	<ol style="list-style-type: none"> <li>2. Por lo tanto, es importante explicar a los participantes que el estrés originado por el desgaste profesional tiene consecuencias severas, para ello, se les entregará por parte de los facilitadores un <i>check list</i> de los síntomas característicos del estrés (ANEXO 8).</li> <li>3. Los profesionales deben poner una aspita en los síntomas que hayan presentado las últimas dos semanas y con qué frecuencia.</li> <li>4. Después, deben comenzar con el entrenamiento en la técnica de respiración (ANEXO 4), ésta debe ser seleccionada detalladamente dependiendo de la necesidad, recursos del equipo sanitario y tiempo de aplicación.</li> <li>5. Por último, el equipo sanitario comparte la sensación al finalizar el entrenamiento de relajación.</li> </ol>
<b>Técnicas:</b>	<p>Respiración controlada: Es un procedimiento que disminuye la activación fisiológica. Consiste en realizar respiraciones profundas, tomando oxígeno por la nariz y sostenerlo en los pulmones durante tres segundos. Después, se libera el oxígeno mediante la exhalación también durante tres segundos, esto con la finalidad de reducir el número de respiraciones por minuto, ritmo cardíaco, tensión sanguínea, tensión muscular, etc.</p> <p>Respiración diafragmática. Esta técnica se enfoca en mejorar la calidad de respiración, es decir, que la respiración traspase de la zona media de los pulmones lo cual se hace comúnmente y brinda poca oxigenación a la sangre. La respiración diafragmática tiene como objetivo llevar el aire hasta la parte inferior de los pulmones para oxigenar mejor la sangre, para ello se debe expandir la cavidad abdominal, sin realizar movimientos del pecho ni musculares al inhalar (García-Grau, <i>Fusté &amp; Bados</i>, s/f.).</p>
<b>Materiales:</b>	<i>Check list</i> (ANEXO 11) y bolígrafos.
<b>Criterios a evaluar:</b>	El facilitador debe tomar en cuenta que cantidad de síntomas presenta el personal sanitario para determinar el nivel de intervención que se requiere en dicho aspecto, así como la modalidad que se llevará a cabo en el entrenamiento en respiración para garantizar el beneficio de dicha técnica.

### *Actividad 3*

<b>Título:</b>	“Buena comunicación, excelente resultado”
----------------	---

<b>Duración:</b>	30 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	El equipo sanitario desarrollará habilidades de comunicación asertiva hacia el paciente y sus familiares.
<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los facilitadores explicarán al equipo sanitario acerca del impacto de una buena comunicación entre pacientes, familiares y equipo sanitario, agregando información acerca de la comunicación asertiva (ANEXO 5)</li> <li>2. El equipo sanitario escribe en una hoja de papel acerca de las temáticas más difíciles que les ha tocado abordar durante su último mes.</li> <li>3. Después de ello, deben compartir su experiencia y escoger alguna situación que consideren la más difícil.</li> <li>4. Los facilitadores deben realizar <i>role playing</i> abordando la situación que consideraron más compleja e interpretar con el facilitador la manera en que le comunicarán al paciente las malas noticias.</li> <li>5. Este ejercicio debe ser realizado poniendo en práctica el conocimiento anterior acerca de habilidades de comunicación asertiva.</li> </ol>
<b>Técnicas:</b>	<p><i>Role playing:</i> Técnica de simulación, donde los actores recrean una escena con la finalidad de ensayar la conducta deseada y prevenir que se realice algún comportamiento desadaptativo en situaciones reales.</p> <p>Comunicación asertiva: Es la forma de expresión verbal adecuada que favorece la comunicación interpersonal. Se caracteriza por respetar los derechos propios y de los otros ante la manifestación de ideas, creencias, opiniones, sentimientos, etc. (Flores, 2002).</p>
<b>Materiales:</b>	Hojas y bolígrafos
<b>Criterios a evaluar:</b>	El facilitador debe evaluar el estilo de comunicación del personal sanitario a través de aspectos como tono de voz, postura, asertividad, evitar tecnicismos, contacto visual, claridad en el mensaje, manejo emocional, entre otros. En caso de no cumplir con los criterios el facilitador debe promover la modificación de aquellos aspectos que impactan en hábitos de comunicación agresivos o pasivos y modificarlos para desarrollar estilos de comunicación asertivos.

#### Actividad 4

<b>Título:</b>	“Vida y muerte digna”
<b>Duración:</b>	30 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	El equipo sanitario normalizará la expresión emocional en relación al tema de la muerte.
<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. El facilitador indagará sobre las emociones manifestadas en el equipo de salud al atender a un paciente paliativo pediátrico.</li><li>2. Por lo tanto, de manera inicial los facilitadores pedirán al equipo sanitario que contesten algunas preguntas: <p>¿cómo se siente ante la pérdida de un paciente?, ¿considera que la muerte es un evento natural?, ¿cree que la responsabilidad es del personal médico por no evitar la muerte de un paciente?, ¿considera que el equipo sanitario no debe manifestar emociones ante la pérdida?, ¿tener contacto con la pérdida de los pacientes le ha hecho pensar en su propia muerte?, ¿cómo le hace sentir pensar en su propia muerte?, ¿cuál sería la mejor estrategia para sobrellevar la pérdida de un paciente?</p></li><li>3. Después de ello, el facilitador debe realizar ejercicios de expresión emocional. Inicialmente, pedirá que el equipo sanitario identifique cual emociones presenta ante la pérdida de un paciente pediátrico con apoyo de la Ruleta de Emociones (ANEXO 12).</li><li>4. Seguidamente, el equipo sanitario escribirá en una hoja de papel la emoción que ha identificado y describir la sensación que conlleva, así como pensamientos y conductas relacionadas con la misma.</li><li>5. El facilitador debe explicar la funcionalidad de las emociones como parte de la esencia humana, asimismo debe modificar aquellas ideas que promuevan malestar psicológico y que afecten tanto la expresión emocional como la atención paliativa. Algunos ejemplos son: “la muerte es tan cotidiana para mí o en el contexto hospitalario”, “la muerte es un fracaso profesional”, entre otras.</li></ol>
<b>Técnicas:</b>	Expresión emocional: Es la habilidad de identificar emociones, junto a las respuestas fisiológicas y cognitivas que implican cada una de ellas. De igual manera, se deben expresar adecuadamente en relación a la necesidad suscitada en tiempo y espacio (Asociación Española contra el Cáncer, s/f.).
<b>Materiales:</b>	Hojas de papel y bolígrafo

<b>Criterios a evaluar:</b>	Los facilitadores deben promover la expresión emocional del equipo sanitario como parte de un proceso natural ante la pérdida y asumir que las ideas irracionales acerca de la muerte pueden perjudicar tanto el proceso paliativo como así mismos.
-----------------------------	---

### *Actividad 5*

<b>Título:</b>	“Tips para apoyo familiar”
<b>Duración:</b>	30 minutos
<b>Objetivo particular:</b>	El equipo sanitario desarrollará técnicas de acompañamiento para los familiares ante la pérdida.
<b>Procedimiento:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los facilitadores explicarán al equipo sanitario el rol que desempeñan en relación al proceso de pérdida, y la importancia de desarrollar empatía como estrategia de acompañamiento emocional.</li> <li>2. Los facilitadores compartirán una lista de aspectos que caracterizan la conducta empática: <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Escuchar lo que el otro me dice, sin pensar en la respuesta o en qué haría en su lugar.</li> <li>b) Observar el comportamiento del otro, es decir, postura, mirada, expresión facial, tono de voz, manejo de los silencios, vocabulario, etc.</li> <li>c) Preguntar sobre las emociones que atraviesa el otro para entender la postura.</li> <li>d) Realizar preguntas abiertas para promover la comunicación y evitar prejuicios e interpretaciones.</li> </ol> </li> <li>3. Después los facilitadores pedirán al equipo sanitario que cree un personaje de teatro, que se encuentre en una situación específica. Para ello, debe escribir en una hoja el contexto donde se encuentra dicho personaje, características físicas y de personalidad, sensaciones que manifiesta en dicha situación, como se comportaría, pensaría y se sentiría.</li> </ol>

	<p>4. Al término debe compartirlo con el facilitador identificando las múltiples diferencias que pueden existir ante la manifestación de emociones y compartir la manera que debe compartir.</p>
<b>Técnicas:</b>	<p><i>Role playing:</i> Técnica que busca facilitar la adquisición de habilidades a través de la dramatización de situaciones reales. Esto permite que los actores evalúen las actitudes y emociones que pueden surgir en una situación específica para desarrollar responsabilidad acerca de la actuación que desarrollará, así como la toma de decisiones y resolución de un conflicto. (Xus, 1992).</p>
<b>Materiales:</b>	<p>Hojas blancas y bolígrafos.</p>
<b>Criterios a evaluar:</b>	<p>El facilitador debe considerar las conductas empáticas y la capacidad para escuchar al otro, para determinar si la actividad se debe realizar de manera constante con la finalidad de interiorizar el proceso de acompañamiento como parte esencial del ejercicio profesional diario.</p>

## ANÁLISIS DE DATOS

Las actividades sugeridas en la propuesta de intervención van dirigidas a crear un cambio a nivel cognitivo y emocional en cada uno de los participantes, por ello, se atienden temáticas como aceptación ante la muerte, empatía, comunicación asertiva, reestructuración de creencias irracionales, etc. esto con la finalidad de impactar de manera benéfica en el estado emocional, evitar psicopatologías y desarrollar habilidades de afrontamiento en aquellos que se despiden y familiares y allegados que padecen la pérdida.

Después de realizar la propuesta de intervención anteriormente desarrollada, se sugiere implementar un plan de evaluación y análisis de datos que se apegue a la situación y condición de los pacientes. Por ende, se cree que un diseño pre-post sería lo mayormente recomendado debido a que se puede llevar a cabo la medición y comparación de la respuesta antes y después de que el paciente sea sometido a una o varias de las actividades propuestas.

De acuerdo con los objetivos planteados se sugiere aplicar las pruebas estadísticas pertinentes para determinar si los resultados de la intervención fueron significativos.

Cabe mencionar que el propósito de las actividades aquí desarrolladas es dar ideas a los profesionistas de cómo intervenir, en sesiones únicas o en conjunto dependiendo de los recursos disponibles, necesidades de la población atendida y la situación clínica del paciente.

## Capítulo 5. Conclusiones

### 5. Conclusión

A lo largo del presente trabajo se plasmaron los cambios que se han presentado en la manera de concebir el proceso de salud-enfermedad a lo largo de los años y los diversos conflictos a los que se ha enfrentado tanto el paciente terminal como el personal sanitario que lo atiende derivados de la asistencia médica que recibe u ofrece. Un ejemplo de ello, es que los profesionales de la salud sólo debían atender a aquellos pacientes con enfermedades curables a través de un tratamiento radical y desatender a pacientes que se encontraban en fase terminal, ya que los síntomas se cronificaban con el paso del tiempo sin poder detenerlos.

Lo anterior demandaba una distinción entre enfermedades curables e incurables para determinar cuál sería la atención que se le brindaría al paciente. Desafortunadamente esto resultó en una desatención hacia el paciente terminal debido a la falta de conocimiento acerca del trato que se le podría brindar y el mantenimiento de la visión medicalizada entre profesionales, es decir, la conservación de la vida como parte fundamental, ignorando la muerte como parte del proceso.

No obstante, las problemáticas que se desataron obligaron al personal sanitario a mejorar cada acción profesional y a brindar una atención sanitaria de calidad a aquellos pacientes en situación de terminalidad. Con apoyo de los avances en el ámbito médico la praxis sanitaria fue regida por lineamientos éticos que permitieron el desarrollo de diversas acciones por parte de los profesionales de la salud en pro del paciente, aun considerando el estado de salud en el que se encontraban. Esto permitió el desarrollo de la asistencia paliativa y con ello que se minimizarán las repercusiones físicas y emocionales ocasionadas por la enfermedad hasta el último día de vida.

Dentro del presente trabajo, se describe el progreso de la asistencia Paliativa desde sus orígenes, así como la implementación de este tipo de cuidados a nivel nacional y mundial. Destacando que la principal causa que fomentó la atención a los Cuidados Paliativos fue la irrevocable presencia de la muerte y enfermedades progresivas en todo el país, lo cual demandaba que la formación profesional se enfocará a desarrollar herramientas oportunas para poder minimizar los efectos físicos y emocionales de la enfermedad, mejorar la calidad de vida y fomentar la adaptación a la situación que se presenta.

Cabe resaltar, que dentro de los objetivos de la asistencia paliativa se brinda atención a los pacientes pertenecientes a diferentes grupos de edad, ya que las enfermedades amenazan a todos los grupos etarios, incluida la población infantil. Para ello, en los capítulos anteriores se describieron los índices de mortalidad en todo el mundo, para poner en relieve la urgente necesidad de implementar programas de asistencia paliativa pediátrica y desarrollar un nuevo enfoque ante la situación de terminalidad.

Asimismo, dentro de los principios de la asistencia paliativa pediátrica se toma en cuenta la dificultad de la pérdida y la afectación a los allegados, por ende, también se ofrece atención a los familiares, considerando que la afectación física y emocional que pudiesen presentar puede afectar tanto directa como indirectamente el estado físico y emocional del paciente, e incluso pueden cronificarse y resultar en alteraciones emocionales como ansiedad, depresión, sobrecarga, *burnout*, etc.

Es importante resaltar que, para poder brindar un servicio de calidad, los Cuidados Paliativos se llevan a cabo bajo la dirección de un equipo multidisciplinario, que tiene como principal labor evaluar las necesidades de los involucrados y establecer programas de intervención individualizados que ofrezcan un trato humano y digno. El equipo encargado

lo conforman diversas disciplinas como medicina, psiquiatría, psicología, pediatría, oncología, trabajo social, entre otras.

En cuanto a la labor del psicólogo en Cuidados Paliativos, como se expuso en el presente trabajo, es el encargado de realizar la detección y tratamiento de necesidades emocionales y comportamentales de los pacientes, fomentar el trabajo en equipo tanto con profesionales de la misma área como de las otras disciplinas, analizar las diversas psicopatologías y sintomatología desarrollada en pacientes y familiares e implementar técnicas generales y específicas enfocadas al apoyo emocional, entre otras funciones.

Como se muestra a lo largo del presente escrito, la imperante necesidad de seguir ofreciendo una atención de calidad a través de programas de asistencia paliativa a pacientes pediátricos en fase terminal, es una labor que se tiene que seguir fomentando tanto en México como en todo el mundo, debido a que, la cobertura aún continúa siendo insuficiente. Esto se puede derivar de situaciones como el desconocimiento en materia de Cuidados Paliativos o falta de recursos físicos y económicos, lo cual desemboca en una problemática mayor, ya que se ha dejado de lado la importancia de atender prematuramente a dicha población para evitar el desarrollo de alteraciones psicológicas y emocionales tanto en los pacientes como en los familiares.

Como una aportación a esta área, se agrega al presente un diseño de intervención que desarrolla diversas actividades dirigidas a pacientes pediátricos de 10 a 15 años, familiares y equipo sanitario que atiende a dicha población. Las actividades propuestas para cada participante fomentan la relación de confianza entre psicólogo y participante, ya que son actividades lúdicas que facilitan el desarrollo de la temática, la expresión emocional y cognitiva y al mismo tiempo, el facilitador cuenta con la oportunidad de evaluar de manera precisa el impacto de la intervención.

Las actividades propuestas están apegadas a la etapa de desarrollo de los pacientes, las necesidades de los familiares y equipo de salud. Cada sesión describe detalladamente el procedimiento para facilitar su implementación y consta de información teórica que debe ser explicada por el facilitador al paciente para poder propiciar un cambio cognitivo y al mismo tiempo erradicar comportamientos disfuncionales. Seguidamente, se agregan ejercicios basados en estrategias psicoterapéuticas con sustento teórico que permiten el entendimiento de la información previamente abordada, así como la expresión de ideas y comportamientos del participante.

Las cartas descriptivas permiten identificar cual es el objetivo de cada sesión. Los objetivos que se proponen abordar son: desarrollar competencias emocionales, erradicar creencias disfuncionales, minimizar el impacto de los síntomas, fomentar la expresión de las emociones, facilitar la comunicación asertiva, promover habilidades de afrontamiento, evitar el desarrollo de depresión, angustia y resentimiento.

Los alcances del presente es ofrecer al lector diversas actividades que permitan un avance práctico en relación con la materia de Cuidados Paliativos bajo los objetivos establecidos. Asimismo, tiene como beneficio que dichas actividades se pueden llevar a cabo tanto en el contexto hospitalario como en el hogar y se resalta la importante labor del Psicólogo para poder brindar atención a los aspectos psicológicos y emocionales de pacientes y allegados que tanto impactan ante la pérdida.

## REFERENCIAS

Allende, S. (2012). *Guía médica del cáncer*. México: Agencia Promotora de Publicaciones S.A. de C.V.

Asensio, L. (2020). Análisis situacional de los psicólogos de Cuidados Paliativos. *Psicooncología*, 17(2), 357-373. doi:<http://dx.doi.org/10.5209/psic.71362>

Asencio, L., Allende, S. & Verastegui, E. (2014). Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de Cuidados Paliativos Oncológicos. *Psicooncología*, 11(1), 101-115.

Asociación Española contra el Cáncer (s.f.). Las emociones; comprenderlas para vivir mejor. Recuperado de <http://sauce.pntic.mec.es/falcon/emociones.pdf>

Barreto, P. & Soler, M. (s.f). Psicología y fin de vida, *Psicooncología*, (1), 135-146.

Becoña, E. & Oblitas, L. (s.f.). Psicología de la Salud. En Oblitas, L. (Ed.), *Manual de Psicología Clínica y Salud Hospitalaria*. Bogotá: PSICOM Editores

Bravo, C. (2014). Generalidades psicológicas de los padecimientos crónicos degenerativos. En Reynoso, L. & Becerra, A. (Coords.) *Medicina Conductual: Teoría y Práctica*. México: Qartuppi

Bulacio, J., Vieyra, J. & Mongiello, E. (s.f.). *El uso de la psicoeducación como estrategia terapéutica*. Fundación de Investigación en Ciencias Cognitivas Aplicadas. Recuperado de [http://www.fundacioniccap.org.ar/downloads/investigaciones/Poster\\_4\\_Uso\\_de\\_la\\_psicoeducacion\\_como\\_estrategia\\_terapeutica.pdf](http://www.fundacioniccap.org.ar/downloads/investigaciones/Poster_4_Uso_de_la_psicoeducacion_como_estrategia_terapeutica.pdf)

Cárdenas-Turanzas, M., Tovalín-Ahumada, H., Romo, C. & Okhuysen-Cawley, R. (2015). Assessing need for Palliative Care Services for Children in México. *Journal of Palliative Medicine*, 18(2), 162-166. doi:10.1089/jpm.2014.0129

Casas, M. (2017). Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos. *Universidad Panamericana*, 3(2), 137-151. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.bioet.2017.09.002>

Castañeda, C., O'Shea, G., Gallardo, D., Farreras, D., Calderón, M. & Chávez, E. (2015). Cuidados Paliativos: la experiencia en pediatría. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(3), 181-184. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2015.07.006>

Castillo, I., Ledo, H. & Del Pino, Y. (2002). Técnicas narrativas: un enfoque psicoterapéutico, *Norte de Salud Mental*, 10(42), 59-66. Recuperado de <https://www.coursehero.com/file/42390278/Dialnet-TecnicasNarrativasUnEnfoquePsicoterapeutico-3910979pdf/>

Consejo de Salubridad General (2017). Consideraciones bioéticas sobre los Cuidados Paliativos. Recuperado de <https://www.tamaulipas.gob.mx/salud/wp-content/uploads/sites/4/2017/05/consideraciones-bioeticas.-lic.-margarita-davila-robledo.pdf>

Covarrubias-Gómez, A., Otero-Lamas, M., Templos-Esteban, L., Soto, E. & Grupo DOSS. (2019). Antecedentes de la medicina paliativa en México: Educación continua en Cuidados Paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 42(2), 122-128.

De Antueno, P. & Silberberg, A. (2018). Eficacia de los Cuidados Paliativos en el alivio del sufrimiento. *Bioética en Práctica*, 22(2), 367-380. doi:10.5294/pebi.2018.22.2.12

Domínguez-Marín, A. (2016). Cuidados paliativos: sus orígenes y su llegada a México. *Revista Hospital Juárez de México*, 83(3), 64-65.

Estella, A., Velasco, T., Saralegui, I., Velasco, J., Rubi, O., del Barrio, M., & Martín, M. (2019). Multidisciplinary palliative care at the end of life of critically ill patient. *Medicina Intensiva*, 43(2), 61-62.

Edlynn, E. & Kaur, H. (2016). The role of psychology in Pediatric Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 19(7), 760-762. doi:10/1089.pm.2015.0175

El psicólogo en cuidados paliativos. (2016). *Medicina Paliativa*, 23(1), 49-52.

Fachado, A., Sansó, N., Roselló, M., Ventosa, J., Oliver, E., Gómez, R. & Fernández, J. (2018). Adaptación y validación al español del cuestionario de identificación paliativa SPICT-ES. *Revista de Saúde Pública*, 52(3), 1-8. Recuperado de <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2018052000398>

Fernández-Alcántara, M., Ortega-Valdivieso, A., Pérez-Marfil, M., García-Caro, P. & Cruz-Quintana, F. (2014). Funciones y situación actual de la intervención de los psicólogos en Cuidados Paliativos, *Psicooncología*, 11(1), 163-172.

Flores, M. (2002). Asertividad: una habilidad social necesaria en el mundo de hoy. *Revista de la Universidad Autónoma de Yucatán*, 221, 34-47.

García-Grau, E., Fusté, A. & Bados, A. (s.f.). *Manual de entrenamiento en respiración*. Universidad de Barcelona. 1-10 Recuperado de [https://www.ttmib.org/documentos/ENTRENAMIENTO\\_EN\\_RESPIRACION.pdf](https://www.ttmib.org/documentos/ENTRENAMIENTO_EN_RESPIRACION.pdf)

Gamarra, M. (2011). La asistencia al final de la vida: la ortotanasia. *Revista Horizonte Médico*, 11(1), 40-46.

Gómez, A., Becerra, A., Tron, R. y Hernández, P. (2018). Intervención cognitivo-conductual en Cuidados Paliativos Pediátricos: un caso clínico. *Psicooncología*, 15,385-398. Doi: 10.5209/PSIC.61444

Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J. & Benito E. (2010). Modelos de Atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 132(2), 83-89. doi: <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.medcli.2010.02.015>

González, C., Méndez, J., Romero, J. Bustamante, J., Castro, R. & Jiménez, M. (2012). Cuidados paliativos en México. *Revista Médica de Hospital General de México*, 75(3), 173-179.

González, M.T. (s.f.). *El dibujo en el psicodiagnóstico escolar*. 99- 113. Recuperado de [https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/68978/El\\_dibujo\\_infantil\\_en\\_el\\_psicodiagnostico.pdf;sequence=1](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/68978/El_dibujo_infantil_en_el_psicodiagnostico.pdf;sequence=1)

Instituto Mexicano del Seguro Social [IMSS]. (2017). *Cuidados Paliativos en Pacientes adultos*. México: CENETEC

López-Nogales, B. (2014). Validación del Índice Pronóstico de Supervivencia (PaP Score) en Cuidados Paliativos. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 13(3), 162-166.

Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020. *Cuidados Paliativos*, Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Ortego, M. López, S., Álvarez, M. & Aparicio, M. (s.f.). *Salud y enfermedad en las diferentes etapas de la vida*. Universidad de Cantabria: Open Course Ware.

Ortiz, L. & De Noriega, I. (2019). Diagnóstico y manejo del dolor pediátrico. *Anales de Pediatría*, 91(2), 71-72.

Ortiz, S.R., & Martino, A. (2016). Enfoque paliativo en pediatría, *Pediatría Integral*, 20(2), 131.e1-131-1e7.

Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C. Rocafort, J. & Centeno, C. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*, ALCP. Houston: IAHPC Press.

Padrón, R. (2008). El paciente en estado terminal. *Bioética*. 15-19. Recuperado de <http://cbioetica.org/revista/82/821519.pdf>

Ríos-Piedrahita, A. & Baena-Álvarez, C. (2019). Cuidado paliativo, una mirada integral. *Medicina familiar Andal*, 20(2), 162-174. Recuperado de [https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2020/01/v20n2\\_AR\\_cPaliativo.pdf](https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2020/01/v20n2_AR_cPaliativo.pdf)

Roncero, (2015). La validación de instrumentos psicométricos: un asunto de capital en la salud mental. *Salud Mental*, 38(4), 235-236. doi:10.17711/SM.0185.3325.2015.032

Sanz, M. & Molinero, E. (2013). Cuidados paliativos en el paciente oncológico. *Medicine*, 11(27), 1669-1676.

Secretaría de Salud (2010). *Guía Práctica Clínica en Cuidados Paliativos*. México: CENETEC.

Secretaría de Salud (2018). *Enfermedades no transmisibles: Situación y propuestas de acción: una perspectiva desde la experiencia de México*. Recuperado de [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/416454/Enfermedades\\_No\\_Transmisibles\\_ebook.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/416454/Enfermedades_No_Transmisibles_ebook.pdf)

Secretaría de Salud de la ciudad de México. (2020). *Escalas de evaluación de síntomas en el paciente paliativo*. Recuperado de [https://salud.cdmx.gob.mx/storage/app/media/2018-2024/vacp/20200723Escalas%20de%20Evaluacion%20de%20Sintomas%20en%20el%20Paciente%20Paliativo\\_23jul2020.pdf](https://salud.cdmx.gob.mx/storage/app/media/2018-2024/vacp/20200723Escalas%20de%20Evaluacion%20de%20Sintomas%20en%20el%20Paciente%20Paliativo_23jul2020.pdf)

Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL] (2006). *Indicadores y estándares de calidad en Cuidados Paliativos*. Fundación Avedis Donabedian.

Sosa-Sánchez, K., Ramírez-Mora, J., Alarcón-Almanza, J. & Fuentes-García, V. (2014). Cuidados paliativos en el hospital infantil de México: Federico Gómez: Una realidad. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 37(3), 171-176.

Stolberg, M. (2017). Caring for Terminally Ill Patients. En A History of Palliative Care, 1500-1970. *Philosophy and Medicine*. 123, 15-41. Estados Unidos: Springer. doi:10.1007/978-3-329-54178-5\_2

Tabares, V., Rodríguez, J. & Jiménez E. (2013). El dolor y su manejo en los cuidados paliativos. *Panorama Cuba y Salud*, 8(2), pp. 41-48

Velasco, M. (2013). Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 668-676.

Xus, M. (1992). El role-playing, una técnica para facilitar la empatía y la perspectiva social, *Comunicación, Lenguaje y Educación*, 15, 63-67. Recuperado de file:///C:/Users/BERE/Downloads/Dialnet-ElRoleplayingUnaTecnicaParaFacilitarLaEmpatiaYLaPe-126264.pdf

Zamora, A. (s.f.). El enfermo terminal y la muerte, *Revista Bioética y Ciencias de la Salud*, 5(2), 1-7. Recuperado de [https://www.bioeticaacs.org/iceb/seleccion\\_temas/paliativos/ENFERMO\\_TERMINAL\\_Y\\_LA\\_MUERTE.pdf](https://www.bioeticaacs.org/iceb/seleccion_temas/paliativos/ENFERMO_TERMINAL_Y_LA_MUERTE.pdf)

Zamora, M. & Saavedra, E. & Castro, E. (2020). Principios fundamentales de la bioética y el paciente terminal. *Revista Electrónica de Portales Médicos*. Recuperado de <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/principios-fundamentales-de-la-bioetica-y-el-paciente-terminal/>

Zamora, M., Priego, M., Hofstadt, C., Padilla, J. Rodríguez, J. (2018). Malestar emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital general: un estudio piloto, *Medicina Paliativa*, 25(3),191-194.

## ANEXOS

### ANEXO 1. “Dibujando mi historia”



### ANEXO 2. Conducta adaptativa

Explicación. El sistema de respuesta se conforma de pensamientos, emociones y conductas. Para que se lleve a cabo una conducta adaptativa, es necesario que la manifestación de estos elementos no produzca malestar y facilite las relaciones interpersonales.

Ejemplo de una conducta desadaptativa: Esperas una llamada de alguno de tus familiares, no obstante, no la recibes en la hora que habían acordado y comienzas a pensar (nivel de respuesta cognitivo); “ya no me va a llamar”, “lo ha olvidado”, “de seguro no le importó”, “nadie me toma en cuenta”, etc.

En este caso, los pensamientos que atraviesa la persona, resultan en una sensación de tristeza e inseguridad (respuesta emocional). Por último, comienza a tener aislamiento social para evitar sentirse de esa manera en situaciones futuras (respuesta motora).

Este ejemplo, demuestra el desarrollo de un estado emocional negativo a través de la gestión de ideas irracionales, es decir, sin fundamento y que producen malestar emocional. Por lo tanto, se culmina una conducta desadaptativa.

De manera contraria, la forma de alcanzar una conducta adaptativa es cambiar los aspectos negativos en la triada de emociones, pensamientos y conducta para no generar un estado de malestar.

Ejemplo de una conducta adaptativa: Esperas una llamada de alguno de tus familiares, no obstante, no la recibes en la hora que habían acordado y comienzas a pensar (nivel de respuesta cognitivo); “seguramente sucede algo que está fuera de mi conocimiento y mi persona, por lo tanto, esperaré que mi familiar se comunique conmigo en cuenta pueda.”, esto resulta en la sensación de tranquilidad (respuesta emocional) y te comunicas de manera acertada con el familiar en el momento que se comunique (respuesta motora).

### ANEXO 3. Emojis



### ANEXO 4. Cara dibujada en el globo



## ANEXO 5. Estilos de comunicación

Expresar nuestras ideas mejorará nuestras relaciones y la forma en que nos sentimos.

Existen tres estilos de comunicación:

PASIVO

ASERTIVO

AGRESIVO

**AGRESIVO.** Se caracteriza por las acusaciones directas, reproches, amenazas verbales y no verbales, insultos, etc. La finalidad de esta interacción es tener una dinámica de poder sobre el otro, se relaciona mucho con la ira y la hostilidad. Este estilo de comunicación se distingue por el tono de voz elevado, la comunicación solo es unidireccional, no se respetan los tiempos para escuchar activamente al otro, mirada fija, postura intimidadora, etc.

**PASIVO.** Se identifica por la inhibición de la expresión de pensamientos y sentimientos, lo cual limita la interacción con el otro. La justificación que alimenta este tipo de comunicación es el temor, evitar un conflicto o el sumo interés por agradar a los demás de una manera errónea. Este estilo de comunicación se relaciona con las personas tímidas e inseguras y se acompaña de poco contacto visual, tono de voz bajo, respuestas cortas y/o sin relación a la conversación, lenguaje no verbal que denota inseguridad como postura hundida, etc.

**ASERTIVO.** Se comunica de una manera directa al expresar pensamientos y emociones, siempre tomando en cuenta los derechos propios y los de la otra persona, por lo tanto, el mensaje no debe causar incomodidad en la persona que escucha. La comunicación debe ser transparente y honesta, sin intento de dominio. Esta forma de comunicación se acompaña de contacto ocular natural, volumen de voz adecuado, postura erecta, etc.

## ANEXO 6. Situaciones hipotéticas (asertividad)

Las situaciones que se plantean son:

- El doctor dijo algo que no entendí, ¿cómo actúo?
- Me molesta que no tomen en cuenta mi opinión, pero no digo nada, ¿cómo sería la mejor forma de actuar en ese momento?
- Quiero expresar cómo me siento ante mi familia, ¿cómo se los digo?

## ANEXO 7. Guión

**BELLOS MOMENTOS.** Se describen los momentos memorables en la vida del paciente, puede mencionar experiencias con amigos, compañeros, familiares y equipo sanitario.

**FECHAS ESPECIALES.** Rememorar fechas importantes para el paciente, mencionando las emociones de dichas experiencias

**EXPRESIÓN EMOCIONAL.** Permitirse expresar las emociones de manera adaptativa.

**RITOS ESPIRITUALES.** Llevar a cabo tradiciones religiosas que resulten en un bienestar psicológico y emocional para el paciente, siempre respetando la ideología del mismo y familiares.

**APRENDIZAJE.** Compartir el aprendizaje de cada experiencia vivida de una manera que pueda transmitir su enseñanza a otras personas.

**AUSENCIA.** Manifestar como quiero ser recordado ante la ausencia del paciente, abordando emociones en aquellos que se quedan, así como imágenes, videos, experiencias, etc.

**DESPEDIDA.** La despedida se debe de llevar a cabo para poder generar un bienestar psicológico y emocional, este paso no es sencillo, pero permite ser recordada en la manera que el paciente desea.

### ANEXO 7. Paleta de emociones



### ANEXO 8. Las emociones

EMOCIÓN	FUNCIONALIDAD
DESAGRADO	También conocido como aversión, se desarrolla cuando algo o alguien nos produce disgusto, por lo tanto, la reacción es de rechazo y de alejamiento.

MIEDO	Es una anticipación de una amenaza o un peligro que puede ser real o imaginario, por ello, permite actuar con precaución ante ciertas situaciones.
ALEGRÍA	Relacionada con la sensación de bienestar ante el deseo o ilusión que se ha cumplido, así que, se busca la reproducción de dicho suceso o sensación ante el cumplimiento de objetivos.
TRISTEZA	Se desarrolla ante la pérdida de algo o alguien importante, no obstante, se genera la petición de la ayuda para promover la reintegración personal como forma de crecimiento personal.
ENOJO	Esta emoción se desarrolla ante la sensación de amenaza de parte de alguien o de algo, de igual manera cuando la situación no es la esperada, por lo tanto, se genera la resolución de un problema y un cambio.

### ANEXO 9. Conspiración del silencio

¿QUÉ ES LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO?	¿CUALES SON LAS CAUSAS?	¿QUÉ AFECTACIONES TIENE?	¿QUÉ SERÍA LO IDEAL?
<p>Se desarrolla cuando la familia y/o personal sanitario tienen conocimiento importante acerca de la condición física, diagnóstico y/o pronóstico del paciente, pero deciden no compartirla.</p> <p>Esto se lleva a cabo bajo un acuerdo implícito o explícito entre los involucrados. Donde</p>	<p>Generalmente, estos actos son justificados con creencias erróneas para evitar el sufrimiento de los pacientes.</p> <p>Otra razón, puede ser el desconocimiento sobre las afectaciones de llevar a cabo la conspiración del silencio o no contar con herramientas</p>	<p>Las afectaciones impactan en diferentes áreas como:</p> <p>Pérdida de la confianza tanto con familiares como equipo sanitario, obstrucción en la toma de decisiones, violación a los derechos de los pacientes, alimentar la sensación de incertidumbre, evitar abordarse con el paciente al término de la vida, como herencias,</p>	<p>Lo ideal sería que el paciente tuviera el conocimiento de su condición física y pronóstico, con la finalidad de atender necesidades, expresar sus sentimientos, abordar la aceptación de la situación, brindar una muerte digna, facilitar la</p>

principalmente el paciente no ha decidido No ser informado sobre su condición.	psicosociales para poder abordar el tema.	despedidas, agradecimientos, disculpas, últimos deseos, realización de sueños, etc.	despedida y promover el bienestar psicológico y emocional en el paciente y allegados.
--	---	---	---

#### ANEXO 10. Cuestionario

1. ¿Cómo se siente actualmente?
2. ¿Considera que la expresión de sus emociones ha sido adecuada?
3. ¿Cómo es la relación que tiene con su paciente?
4. ¿Su estado de salud se ha visto afectado últimamente?
5. ¿Considera que se ha adaptado a la situación por la que atraviesa?
6. ¿Considera que cuenta con apoyo de otros familiares y/o amigos?
7. ¿Ha pensado en el futuro de su paciente?
8. ¿Ha pensado en su futuro?
9. ¿El enfermo requiere de cuidados que sobrepasan su conocimiento?
10. ¿Con qué herramientas le gustaría contar para beneficiarse a usted y a su paciente?

#### ANEXO 11. Checklist de estrés

1. Agotamiento físico y mental
2. Despersonalización
3. Baja productividad
4. Desmotivación
5. Cambios en el estado de ánimo
6. Falta de energía
7. Rigidez muscular
8. Migraña
9. Mareos
10. Problemas gastrointestinales

