



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
Residencia en Medicina Conductual

**Atención Psicológica a pacientes con Fibrosis Quística en Cuidados Paliativos
Pediátricos:**

Estudio descriptivo e Implementación de un Programa de intervención

PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

LIC. KARLA VANESSA RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ

TUTOR

DRA. REBECA ROBLES GARCÍA
Instituto Nacional de Psiquiatría "Juan Ramón de la Fuente"
Facultad de Psicología, UNAM

MIEMBROS DEL COMITÉ:

DRA. LETICIA ASCENCIO HUERTAS
(Tutor Adjunto)
Facultad de Psicología, UNAM

MTRA. NANCY ELIZABETH RANGEL DOMINGUEZ (Tutora Externa)
Facultad de Psicología, UNAM

DRA. LUZ ADRIANA TEMPLOS ESTEBAN (Sinodal A)
Hospital General "Dr. Manuel Gea González

DR. JUAN JOSÉ SÁNCHEZ-SOSA (Sinodal B)
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Ciudad de México, Febrero, 2023



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.

INDICE

	Página
Agradecimientos	3
Resumen	4
Introducción	6
Método	16
Participantes	18
Tipo de estudio	21
Variables	22
Materiales	25
Procedimiento	27
Resultados	31
Discusión	70
Referencias bibliográficas.	77
Anexos	83

Agradecimientos

A todas las piezas importantes del rompecabezas de mi vida, a mi familia: por ser y estar, a mis amigos y amigas: cómplices de cada aventura, a mis profesores, mis pacientes y a mi institución por hacerme mejor ser humano.

A todas esas personas que siempre han creído en mí. ¡Gracias!

Este ha sido uno de los proyectos más retadores de mi vida y que más me han permitido aprender y crecer como persona y profesional, con dedicación y agradecimiento a:

Mi familia:

Mamá, abuela Rosi, tía Dulce, hermanas; Frida y Grecia, a mi sobrino; Baruch. Por estar siempre en mis logros y fracasos, por ser mi apoyo incondicional y por todo el amor que siempre me dan.

A mi comité: Por el tiempo dedicado, por impulsarme a ser mejor profesional, y por permitir que este trabajo sea posible.

A mi proceso terapéutico por permitirme finalizar este logro, a mis monstruos.

A mi amor, mi cómplice y todo... Raúl Antonio Rodríguez Pérez porque desde el cielo sigues guiando mi camino, porque gracias a ti, soy.

RESUMEN

La OMS estima que alrededor del mundo, 6.3 millones niños, niñas y adolescentes (NNA) fallecieron en 2017, siendo las principales causas de mortalidad las enfermedades no transmisibles, entre ellas las enfermedades pulmonares como la fibrosis quística. Vivir con una enfermedad que limita la vida trae consigo una serie de problemas familiares, laborales, económicos y sociales, asimismo, una marcada disminución de la percepción de calidad de vida, y bienestar físico y psicológico. El objetivo de la presente investigación fue identificar las necesidades psicológicas en pacientes en CPP y crear una intervención basada en la terapia cognitivo conductual para disminuir sintomatología ansioso y depresiva y así aumentar el bienestar psicológico en niños y niñas con FQ. Se dividió el presente trabajo en dos fases; se utilizó un diseño exploratorio-descriptivo y cuasi experimental respectivamente, con una evaluación pre-post en variables como ansiedad, depresión, consciencia de diagnóstico y pronóstico, malestar percibido. Se observaron mejorías clínicamente significativas en dichas variables, así como la obtención de 5 módulos basados en las necesidades psicológicas encontradas así como en materiales didácticos para su intervención: grado de información, consciencia y miedo a la muerte, toma de decisiones de acuerdo a la etapa de la enfermedad y adherencia al tratamiento. Resultando efectiva la TCC para pacientes en CPP con FQ, por lo que la principal limitante a considerar es la etapa de la enfermedad de cada uno de los participantes y la adecuación de las necesidades, se sugiere incluir en próximas investigaciones la medición de variables como calidad de vida y duelo anticipado. Convendría utilizar otras estrategias como la incorporación de un esquema de línea base múltiple de muy corta duración y registrar cambios inmediatos y a mediano plazo, con el objetivo de incrementar tanto la validez interna como externa de la investigación.

Palabras clave: clave: terapia cognitiva conductual, fibrosis quística, ansiedad, depresión, cuidados paliativos pediátricos.

ABSTARCT

The WHO estimates that around the world, 6.3 million children and adolescents died in 2017, the main causes of mortality being non-transmissible diseases, including lung diseases such as cystic fibrosis. Living with a life-limiting disease brings with it a series of family, work, economic and social problems, as well as a marked decrease in the perception of quality of life, physical and psychological well-being. The aim of this research was to identify the psychological needs in patients in PPC and create an intervention based on cognitive behavioral therapy to reduce anxious and depressive symptoms, thus increasing psychological well-being in children with CF. The present work was divided into two phases; An exploratory-descriptive and quasi-experimental design was used respectively, with a pre-post evaluation of variables such as anxiety, depression, awareness of diagnosis, prognosis, and perceived discomfort. Significant clinical improvements were observed in these variables, obtaining 5 modules based on the psychological needs found, as well as didactic materials for their intervention: degree of information, awareness and fear of death, decision-making according to the stage of the disease and adherence to treatment. Since CBT is effective for patients in PPC with CF, therefore the main limitation to consider is the stage of the disease of each of the participants and the adequacy of their needs, it is suggested to include in future investigations the measurement of variables such as quality of life and anticipated mourning. It would be convenient to use other strategies such as the incorporation of a multiple baseline scheme of very short duration and registering immediate and medium-term changes, with the aim of increasing both the internal and external validity of the research.

Keywords: cognitive behavioral therapy, cystic fibrosis, anxiety, depression, pediatric palliative care

Atención Psicológica a pacientes con Fibrosis Quística en Cuidados Paliativos Pediátricos: Estudio descriptivo e Implementación de un Programa de intervención.

La Organización Mundial de la Salud [OMS] estima que alrededor del mundo, 6.3 millones niños, niñas y adolescentes (NNA) fallecieron en 2017, actualmente, cada 5 segundos muere un menor de 18 años en México (Hug et al., 2018), en este mismo periodo fallecieron 45,000 niños (INEGI, n.d.) y las principales causas de mortalidad están relacionadas a enfermedades no transmisibles, entre ellas las enfermedades pulmonares como la fibrosis quística. Actualmente, la transición epidemiológica ha motivado cambios en las estructuras y planteamientos en los modelos de salud a nivel mundial; este cambio se enfoca principalmente al hecho de que las enfermedades infecto-contagiosas agudas han dejado de ser la principal causa de morbi-mortalidad, para dejar su lugar a las enfermedades no transmisibles, se ha conseguido una mejor supervivencia de este tipo de pacientes, mejorando la calidad de vida a través de diagnósticos y tratamientos oportunos con un enfoque integral. Sin embargo, existen padecimientos en las que a pesar de los avances tecnológicos presentan enfermedades graves y potencialmente letales con una marcada disminución de su percepción de calidad de vida, y bienestar físico y psicológico (Quittner et al., 2014), secundario a: dolor, síntomas respiratorios, neurológicos, dermatológicos, trastornos del sueño y descanso, cambios de estado anímico (astenia, anhedonia, depresión y ansiedad, miedo a la muerte), anorexia, y alteraciones hemodinámicas, por lo que es prioritario el acceso oportuno a un programa de atención paliativa en menores de edad que aborde al paciente de forma integral enfermedades limitantes y/o amenazantes para la vida (Ordóñez Vázquez & Monroy Nasr, 2021).

La OMS define los cuidados paliativos pediátricos [CCP] como la prevención y alivio del sufrimiento de los pacientes pediátricos (y sus familiares) que enfrentan enfermedades que amenazan sus vidas, considerando la atención de aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Los CPP implican la evaluación y tratamiento multidisciplinario de estos aspectos con el propósito de mejorar la percepción de calidad de vida, y promover la dignidad y el confort del paciente pediátrico y su entorno familiar (Ordóñez Vázquez & Monroy Nasr, 2021).

El Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al final de la vida (2014) aporta datos epidemiológicos en los que se calcula que todos los años más de 20 millones de pacientes en el mundo necesitan cuidados paliativos al final de la vida, de los cuales el 6% son niños, es decir 1 de cada 10 personas precisan CPP. Aproximadamente, una tercera parte tiene tumores malignos y el resto padece enfermedades degenerativas que afectan al corazón, pulmones, hígado, riñones y cerebro, o son enfermedades crónicas o potencialmente mortales como el VIH y la tuberculosis fármaco resistente.

A nivel internacional los CPP han sido reconocidos como un derecho humano (Downing et al., 2015), en México, el marco legal al respecto se estableció por acuerdo en el Consejo de Salubridad General declarando la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la guía de manejo integral en el paciente pediátrico (SEGOB, 2016).

A pesar de la evidencia demostrada en la mejora de la percepción de la calidad de vida de los pacientes con CPP, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, señaló que en México únicamente se cuenta con 6 equipos de personal especializado en unidades de salud, la mayor parte de ellos multidisciplinarios, dedicados exclusivamente a la atención de los pacientes

pediátricos y sus familias (IAHPC, 2012). Bajo el contexto actual del país no es posible cubrir la necesidad actual de atención en todo el territorio nacional, ni se cuenta con programas integrales en todas las unidades hospitalarias.

Entre las principales barreras y retos en los que se encuentran los CCP están que, no se había demostrado la necesidad de atender enfermedades no transmisibles en las primeras etapas de la vida, por lo que la población en general comparte el modelo biologicista en el que la medicina puede curar casi todas las enfermedades, se da prioridad a los tratamientos curativos sobre los paliativos, además, existe una percepción errónea entre profesionales sanitarios, tomadores de decisión, administradores y población de que los CP se utilizan sólo cuando se han agotado las opciones curativas, y que excluyen las intervenciones dirigidas a prolongar la vida del niño, las variaciones en el desarrollo cognitivo, emocional y social del niño afectan a la comunicación y capacidad de toma de decisiones. Determinar lo mejor para el niño es difícil para las familias y los profesionales a lo cual se agrega de la falta de regulación normativa respecto a la toma de decisiones centrada en la familia y el niño (Salas Arrambide et al., 2004).

Los CP y el apoyo a los niños y familias deben proporcionarse desde el momento del diagnóstico o cuando se conoce que es improbable su supervivencia hasta la edad adulta, por lo que, la atención hasta la muerte del niño y a las familias en duelo, debe ser iniciada y prioritaria para el paciente. El cuidado paliativo se puede utilizar exclusivamente o en combinación con tratamientos curativos, o situaciones de cuidados intensivos o en tratamientos oncológicos, asimismo, otro grupo de atención deberá estar centrado en darle soporte al paciente y familia, con el fin de una mejor adaptación a la enfermedad (McNaara, 2014). Como resultado de los esfuerzos que los especialistas en CCP han realizado para promover la atención paliativa de

NNA existe un consenso internacional de grupos de enfermedades con el objeto de lograr una planificación adecuada a sus necesidades (Cuadro 1) (Kiman et al., 2011).

Cuadro 1. Condiciones que ameritan la intervención de Cuidados Paliativos en niños

<p>Grupo 1</p> <p>Condiciones que amenazan la vida</p>	<p>Enfermedades con tratamiento curativo posible, pero puede fracasar y, para los cuales, el acceso a los Cuidados Paliativos puede ser necesario al mismo tiempo que las opciones terapéuticas curativas y/o si el tratamiento fracasa. No ingresarían los niños con remisiones prolongadas o cuando el tratamiento curativo ha sido eficaz.</p>	<p>Insuficiencias orgánicas susceptibles de trasplante, neoplasias, cardiopatías avanzadas con posibilidad de tratamiento quirúrgico, entre otros padecimientos.</p> <p>Niños con cáncer avanzado o de pobre pronóstico, enfermedades congénitas cardiacas, renal, hepático.</p>
<p>Grupo 2</p> <p>Condiciones que limitan la vida</p>	<p>Niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales, promoviendo una aceptable calidad de vida.</p>	<p>SIDA, Fibrosis quística, VIH, síndrome de intestino corto, inmunodeficiencias severas, insuficiencia renal, insuficiencia respiratoria severa o crónica.</p>
<p>Grupo 3</p>	<p>Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de</p>	<p>Mucopolisacaridos, enfermedad de Batten, distrofias</p>

Condiciones que limitan la vida	tratamiento curativo, en los cuales el control es exclusivamente paliativo y puede prolongarse incluso durante varios años.	musculares, trastornos metabólicos progresivos, osteogénesis imperfecta, anomalías cromosómicas.
Grupo 4 Condiciones que limitan la vida	Niños en condiciones de discapacidad severa no progresiva, con complejas necesidades de salud que frecuentemente producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura:	Parálisis cerebral infantil, discapacidades producidas por lesión medular o cerebral, prematuridad extrema, secuelas neurológicas de enfermedades infecciosas, malformaciones del sistema nervioso central.

Nota: adaptado de ACT (2009).

Para el presente estudio nos enfocaremos en el grupo 2 que considera enfermedades que pueden tener largos periodos de tratamientos intensivos que ayuden a prolongar la vida de los pacientes y que puedan realizar actividades cotidianas, aunque inevitablemente los llevarán a la muerte. Específicamente hablamos de Fibrosis Quística (FQ), una enfermedad pulmonar que a pesar de los avances terapéuticos, sigue siendo una enfermedad limitante para la vida con una carga progresiva de síntomas y aumento de tratamiento invasivo por lo que su atención paliativa debe ir encaminada a evaluar y atender el transcurso de la enfermedad con base a la gravedad de la misma (Friedman et al., 2018).

Fibrosis Quística

La FQ es una enfermedad genética que actualmente no tiene tratamiento curativo, por lo general se diagnostica en los primeros años de la vida y es heterogénea en sus manifestaciones y curso,

lo que dificulta el pronóstico de las personas con esta enfermedad (Dellon et al., 2018), es una enfermedad genética autosómica recesiva causada por una mutación en el gen CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator), ubicado en el cromosoma 7q31.2, este gen, codifica la proteína reguladora de la conductancia transmembranal que regula el flujo de electrolitos y agua al interior de la célula. La alteración en esta función produce una modificación en la cantidad y composición de los fluidos epiteliales, los cuales obstruyen los canales por donde se transportan, condicionando un compromiso multisistémico, crónico y progresivo, con manifestaciones secundarias de infección e inflamación con daño de los aparatos respiratorio, digestivo, reproductivo y de glándulas sudoríparas (Welsh et al., 2019). En México, se estima que diariamente nace un niño con FQ y de acuerdo a cifras publicadas por la Asociación Mexicana de Fibrosis Quística cada año nacen alrededor de 400 niños con esta enfermedad; sin embargo, solo el 15% son diagnosticados, el resto fallece antes de cumplir los 4 años por complicaciones respiratorias y desnutrición. Se estima que en la actualidad en México viven alrededor de 3,000 niños con FQ, los cuales no tienen acceso a un tratamiento especializado. En los países desarrollados los pacientes afectados tienen una expectativa de vida de aproximadamente 35 años , mientras que en el nuestro es de 9 años (Lezana et al., 1994). De acuerdo con información publicada por el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias La y la AMFQ la supervivencia promedio de un paciente es de apenas 18 años, con una edad promedio de diagnóstico de 2.6 años, momento en el cual muchos niños ya tienen compromiso pulmonar importante, en contraste con un diagnóstico oportuno antes del primer año de vida el 27% de los diagnosticados llegaría a la edad adulta.

Debido a los avances en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes que viven con FQ y al seguimiento en unidades multidisciplinarias especializadas se ha producido un notable

aumento en la supervivencia, pero la aparición de complicaciones no se ha podido evitar; la afectación pulmonar es la responsable de la mayor morbimortalidad en esta patología. El 85% de la mortalidad se debe a las complicaciones pulmonares como: bronquiolitis, atelectasia, neumotórax, corazón pulmonar, enfermedad pulmonar asociada al sueño, aspergilosis y múltiples exacerbaciones pulmonares. Asimismo, presentan complicaciones que comprometen su pronóstico como padecimientos gastrointestinales y pancreáticos como reflujo gastroesofágico, Íleo meconial, síndrome de obstrucción intestinal distal, estreñimiento, colonopatía fibrosante, insuficiencia pancreática y el 30% pueden presentar también compromiso hepático (VanDevanter et al., 2016).

Existen algunos factores asociados con deterioro de la función pulmonar, disminución en la sobrevida y aumento en la mortalidad entre los más importantes son: pobre acondicionamiento físico, colonización o infección bronquial por *Pseudomonas aeruginosa* o *Burkholderia cepacia*, insuficiencia pancreática exócrina, desnutrición, imposibilidad de acceso a centros especializados, sexo femenino, y necesidad de tratamientos agresivos (Olveira & Olveira, 2008)

De acuerdo a la guía clínica de diagnóstico y tratamiento de la Secretaría de Salud en México, el tratamiento está basado en 5 pilares fundamentales el diagnóstico precoz, mantener la vía aérea libre de secreción y de infección, estado nutricional óptimo y manejo en centro especializado multisistémico. Asimismo, el tratamiento del paciente que vive con FQ debe ser multidisciplinario y sin interrupción, lo cual es un gasto catastrófico para la mayoría de las familias que no cuentan con servicios de salud o seguridad social, y manejo por un equipo interdisciplinario del paciente que vive con FQ: neumológico, nutricional, psicológico y de rehabilitación respiratoria.

Este manejo incluye antibióticos de amplio espectro y combinados por periodos prolongados de tiempo, broncodilatadores, agentes que alteran las propiedades del esputo como mucolíticos, DN-asa y suero salino hipertónico, así como fisioterapia respiratoria en cuanto a la afectación pulmonar se refiere, así como, suplementación enzimática en presencia de insuficiencia pancreática exocrina. Otro pilar importante es el tratamiento nutricional ya que el estado de desnutrición está relacionado de forma directa con la función pulmonar y por ende la supervivencia y calidad de vida (Pizarro & Espinoza-Palma, 2021).

Aunque la sobrevida en estos pacientes ha incrementado en los últimos años, cuando las terapias médicas fallan y la función pulmonar declina, el trasplante pulmonar es la única opción que mejora la calidad de vida y prolonga la sobrevida de estos pacientes (Dellon et al., 2018). Por lo que, un tratamiento inadecuado provoca la muerte prematura durante la infancia o adolescencia, es por esta razón que diagnóstico temprano y un tratamiento oportuno permite mejorar la expectativas de vida (Lezana et al., 1994). Actualmente no existe una curación definitiva para la FQ, por lo que su tratamiento está enfocado a:

1. Mejorar el estado nutricional
2. Anticipar y tratar las complicaciones de la enfermedad
3. Retardar la progresión de la enfermedad pulmonar
4. Controlar la infección crónica pulmonar
5. Mejorar la calidad de vida del paciente

Además de lo complejo que puede resultar el tratamiento farmacológico, la cotidianidad del paciente se caracteriza también por una serie de actividades diversas y difíciles como constante limpieza de las vías respiratorias, uso de enzimas pancreáticas, mucolíticos, broncodilatadores, antibióticos nebulizados de manera periódica y aumento de consumo de calorías estos tratamientos pueden tardar en promedio 3 horas al día (Sawicki et al., 2013; Wainwright et al., 2015), lo que implica una carga alta para el paciente, esto ha provocado que los pacientes abandonen el tratamiento, y un aumento del distrés psicológico (Quittner et al., 2016)

En revisiones sistemáticas y metanálisis existe mayor prevalencia de depresión y ansiedad en personas con enfermedades no transmisibles, padres y cuidadores primarios informales (Pinquart & Shen, 2011). En estudios de pacientes que viven con FQ, las tasas de depresión oscilan entre 9 y 29% en niños y niñas (Smith et al., 2010). Para medir ansiedad y depresión, en FQ en 9 países se utilizó la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) teniendo como resultado que en pacientes con un promedio de 12 años, la ansiedad y depresión es 2-3 veces mayor que en niños sanos (Quittner et al., 2014). Asimismo, se ha demostrado que esta sintomatología disminuye la adherencia al tratamiento dificultando el manejo de la enfermedad (Quittner et al., 2016).

Se ha demostrado que niños que viven con FQ tienen una mayor posibilidad de ser hospitalizados por síntomas de ansiedad y depresión en comparación de niños sin esta enfermedad, esto demuestra la importancia de las intervenciones de salud mental de pacientes en cuidados paliativos pediátricos con esta patología y así prevenir la progresión de los síntomas depresivos graves (Philip et al., 2008)

Además de mayor riesgo de depresión y ansiedad, los pacientes pediátricos con FQ enfrentan desafíos sociales relacionados con el manejo de su enfermedad, un estudio realizado en adolescentes reportó que la estigmatización de la enfermedad es una barrera en su tratamiento (Smith et al., 2010) debido a la falta de información y entendimiento de la enfermedad de sus pares y familiares; asimismo, esto presentan una disminución de la percepción calidad de vida relacionada al sufrimiento físico (dolor) y emocional.

Friedman, Linnemann, Altstein, Georgiopoulos, Islam, Bach, & Sicilian sugieren la necesidad de aplicar técnicas de psicoeducación de la enfermedad con los pacientes y sus familiares, ya que es importante enseñar a los niños y niñas sobre su régimen de tratamiento y que se involucren en la toma de decisiones, así como considerar un modelo de solución de problemas como parte de las intervenciones psicológicas (Friedman et al., 2019).

La literatura hace hincapié en el apoyo psicológico y la atención psiquiátrica, identificados como uno de los ocho dominios clave de los cuidados paliativos en el “Proyecto de Consenso Nacional Pautas de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos para la Atención Paliativa de Calidad”(Friedman et al., 2018). Anteriormente, en dicha recomendación y en los estudios anteriormente mencionados no se recomendaba alguna intervención o aproximación para la evaluación y atención de las problemáticas de índole psicológico. Sin embargo, la ansiedad descrita en menores que viven con FQ es un factor de riesgo para la mala adherencia al tratamiento, asimismo, se asocia a pérdida de la percepción de calidad de vida y múltiples ingresos hospitalarios, en contraparte la intervención multidisciplinaria de cuidados paliativos tempranos derivan en una mejor percepción de la calidad de vida y disminución de los diagnósticos de ansiedad y depresión, así como una menor sobre carga en cuidadores primarios de pacientes con FQ. Las intervenciones de consejería y técnicas cognitivas conductuales disminuyen la sintomatología ansiosa y depresiva; sin embargo, generalmente estas

intervenciones están dirigidas a los cuidadores sin tomar en cuenta a los pacientes pediátricos, dejando de lado que las necesidades de ambos son distintas y por tanto requieren de diferentes enfoques ((Wong & Ussher, 2009).

En síntesis, las investigaciones al respecto han ido encaminadas al manejo de síntomas en cuidadores con técnicas cognitivo-conductuales (Moola et al., 2017); intervenciones como atención plena en pacientes con FQ para mejorar la ingesta (Egan & Mantzios, 2016), técnicas cognitivo conductuales para la ansiedad y depresión y mejorar la percepción de la calidad de vida en pacientes en espera de trasplante pulmonar (Quittner et al., 2016). Sin embargo, una de las limitaciones comunes en estas intervenciones es que están dirigidas a solucionar problemas relacionados con la enfermedad en sí misma (como el control de síntomas) y no de manera integral e interdisciplinaria a los problemas que surgen alrededor de la etapa de la enfermedad así como la identificación de necesidades en cuidados paliativos pediátricos. Es importante destacar que en el hospital de tercer nivel en el que se llevó a cabo la intervención se requiere un abordaje multidisciplinario y con enfoque paliativista para la mejora de la calidad de vida y la toma de decisiones en salud. En este contexto el presente trabajo pretende evaluar las necesidades psicológicas de niños en cuidados paliativos pediátricos con FQ y proponer una terapia basada en evidencia sobre las necesidades psicológicas encontradas.

Método

Objetivo general

- Explorar necesidades clínicas en en pacientes en cuidados paliativos pediátricos con Fibrosis Quística.

Propuesta: Diseñar e implementar un programa de intervención para el manejo de síntomas psicológicos en pacientes en cuidados paliativos pediátricos con Fibrosis Quística.

Para lograr dicho objetivo el presente trabajo se desarrolló en dos fases, la primera incluyó la exploración de las necesidades clínicas, y de acuerdo a los resultados se desarrolló un programa de intervención que se piloteo en pacientes con FQ.

Objetivos específicos

Fase I

1. Describir las necesidades de atención psicológica en pacientes en CPP con diferentes enfermedades reportadas en la literatura.
2. Describir las necesidades de atención psicológica en pacientes en CPP con FQ reportadas por pacientes y familiares.
3. Realizar una propuesta de evaluación a pacientes con enfermedades pulmonares en cuidados paliativos pediátricos que incluya las necesidades encontradas.
4. Desarrollar un programa de intervención psicológica basado en un modelo cognitivo conductual para pacientes en CCP con FQ.
5. Crear materiales terapéuticos para las necesidades psicológicas de pacientes pediátricos en Cuidados Paliativos.

Fase II

1. Implementar el programa de atención psicológica en pacientes en cuidados paliativos pediátricos con FQ.
2. Evaluar la efectividad del programa de intervención para el manejo de síntomas psicológicos en pacientes en cuidados paliativos pediátricos con Fibrosis Quística.

Participantes

Fase I

- 2 Pacientes de entre 6 y 12 años con Fibrosis Quística referidos a la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos por el servicio de Neumopediatria de un hospital de 3er nivel de la Ciudad de México.
- 2 Cuidadores Primarios Informales de pacientes con Fibrosis Quística atendidos en el INR. Se identificó como cuidador primario aquella persona que ejecutaba las tareas de cuidado que requería un paciente con enfermedad pulmonar y que no recibía remuneración económica por tal actividad.

- *Primer caso:*

Paciente JBAC, masculino de 7 años con los diagnósticos médicos de Fibrosis Quística exacerbada por pseudomona multiresistente, sepsis pulmonar, reflujo gastroesofágico grado III, sin escolaridad, residente del Estado de México, religión católica. El paciente fue referido por área médica por sintomatología ansiosa y conductas agresivas con el personal de salud del hospital.

Cuidador Primario Informal:

MF, mujer de 24 años, cuidadora y madre del paciente JBAC, ama de casa, unión libre, escolaridad secundaria, religión católica.

- *Segundo caso:*

Paciente KO, femenino de 12 años, escolaridad primaria, religión cristiana, residente de Jalapa de Díaz, Tuxtepec, Oaxaca, con los diagnósticos médicos de Fibrosis quística y

desnutrición grado II. La paciente fue referida por área médica por sintomatología ansiosa, depresiva y limitada adherencia al tratamiento.

Cuidador Primario Informal:

B, mujer de 37 años, cuidadora y madre de KO, escolaridad primaria, casada, ama de casa, religión cristiana.

Las cuidadoras, dedican un promedio de 19 horas al día para el cuidado del paciente, los 7 días a la semana. Las madres adoptaron el rol de cuidador antes del diagnóstico, ya que previo a este, los pacientes presentaban dificultad respiratoria que implicaba múltiples visitas a urgencias y hospitalizaciones recurrentes.

Fase II

- 4 Pacientes de entre 7 y 12 años con Fibrosis Quística referidos a la División de Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor del Hospital General “Manuel Gea González” por el servicio de Neumopediatría de un Hospital de 3er nivel de la Ciudad de México (Cuadro 2).

Se incluyeron en el presente trabajo a aquellos pacientes y familiares que aceptaron participar y firmaron el consentimiento informado (Anexo 1).

Cuadro 2.

Características sociodemográficas de los pacientes incluidos en la fase II del estudio.

		# pacientes
Sexo	Femenino	3
	Masculino	3
Edad	7- 12 años $x= 9$ años	

Fuente: datos obtenidos de los expedientes clínicos de los pacientes.

- *Tercer caso:*

M, paciente mujer de 11 años, con diagnóstico médico de Fibrosis quística y desnutrición grado II, escolaridad primaria en curso. Religión cristiana. La paciente fue referida por área médica y psicológica por sintomatología ansiosa, depresiva y miedo a la muerte.

- *Cuarto caso:*

R, paciente masculino de 9 años, con los diagnósticos médicos de Fibrosis Quística y neumopatía obstructiva desnutrición grado II, escolaridad primaria en curso, residente de la ciudad de México. El paciente fue referido por área médica por sintomatología depresiva, adherencia al tratamiento y toma de decisiones.

- *Quinto caso:*

X, Paciente de 12 años con los diagnósticos médicos de Fibrosis Quística exacerbada por tuberculosis, desnutrición grado II, sin escolaridad, residente del estado de México. Paciente referida por área médica por sintomatología ansiosa, miedo a procedimientos médicos y miedo a muerte por pares.

- *Sexto caso:*

JC, Paciente masculino de 7 años con los diagnósticos médicos de Fibrosis Quística exacerbada por pseudomona multirresistente, desnutrición grado I, sin escolaridad, residente del estado de Chilpancingo. El paciente fue referido por área médica por sintomatología ansiosa, falta de adherencia al tratamiento y dificultad para el entendimiento de la información.

Criterios de Inclusión

- Pacientes pediátricos que viven con Fibrosis Quística que ameritan la atención paliativa (grupo 2) según criterios de CPP (PaPaS Scale). La escala fue aplicada por el personal médico del equipo de Cuidados Paliativos.
- Aceptar participar y firmar el consentimiento informado (ver Anexo 1)

Criterios de Exclusión.

- Pacientes que reciban algún otro tratamiento psicológico.
- Padecer alguna enfermedad pulmonar diferente a FQ.

Los pacientes que no cumplían los criterios de inclusión se les brindó atención psicológica pero no fueron incluidos en el presente estudio.

Escenario

La detección de necesidades, evaluaciones e intervenciones se llevaron a cabo en el consultorio del área de Neumopediatría de un Hospital de 2do nivel de la Ciudad de México.

Tipo de Estudio

Fase I. Investigación de tipo exploratorio-descriptiva.

Se utilizó el estudio de caso como modelo de investigación cuanti-cualitativa utilizando métodos de recolección de datos con escalas bien establecidas así como entrevista semi-estructurada para conocer la percepción de los pacientes, específicamente el estudio de caso de

intervención terapéutica, en el que, el objetivo se centra en la descripción de un trastorno clínico o la evaluación de los efectos de un tratamiento determinado, haciendo hincapié en las características del caso o en los resultados obtenidos y no en la forma de evaluación (Roussos, 2007). Se analizaron dos casos, no comparativos, buscando recalcar las características y condiciones actuantes en la problemática a observar, así como las adecuaciones e intervenciones terapéuticas y sus efectos en los participantes.

Fase II.

Diseño: Cuasi experimental

Se realizó la implementación de un programa de intervención psicológica con una evaluación inicial y una evaluación posterior a la atención psicológica.

Variables De Estudio (Fase I)

Necesidades psicológicas en cuidados paliativos:

Definición conceptual: En cuidados Paliativos las necesidades psicológicas y espirituales son aquellas exigencias que surgen en el paciente al conocer que su enfermedad es incurable y están relacionadas a la necesidad percibida de seguridad, confianza en el relación médico paciente, necesidad de información comprensible, necesidad de escucha y acompañamiento, respeto a su autonomía, abordaje del miedo a la muerte y sufrimiento e involucramiento del paciente en la toma de decisiones (del Rincón Fernández, 2018). Las necesidades psicosociales se refieren propiamente a los aspectos psicológicos y sociales que influyen en el bienestar de las personas (Mendoza & Garduño, 2018).

Definición operacional: Se realizó una entrevista clínica de 10 reactivos tomados del Instrumento ENPOET: Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal, para población mexicana (Reynoso et al., 2008). Además, se empleó como guía la lsisita

de 21 necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer (Mendoza & Garduño, 2018). Se realizó una entrevista semiestructurada para cuidador primario para la detección de necesidades psicológicas y espirituales.

Variables de Estudio (Fase II)

- **Ansiedad:**

Definición conceptual: Estado emocional de tensión, acompañado de síntomas físicos y procesos cognitivos centrados en la creencia de que la persona se encuentra constantemente en estado de vulnerabilidad ante diversos peligros que afectan la funcionalidad de la persona (Maric et al., 2011).

Definición operacional: Para su medición se empleó la “Escala de Ansiedad Hospitalaria HADS”, en su versión para población mexicana con alfas de Cronbach de cada subescala tuvieron un valor de 0.79, que explicaron el 48.04% de la varianza (Galindo et al., 2015) y propuesta para la medición en pacientes pediátricos que viven con FQ (Quittner et al., 2016).

Asimismo, se empleó la “Escala de Ansiedad para niños de Spense (SCAS)” en su versión en español para población mexicana (Hernández-Guzmán et al., 2010) compuesta por 38 ítems relacionados a síntomas de ansiedad con cuatro opciones tipo Likert: nunca (0), a veces (1), muchas veces (2) y siempre (3). Esta, se califica mediante la suma de los puntos obtenidos para cada ítem, a mayor puntaje, mayor nivel de ansiedad de la cual la consistencia interna fue de un Alfa de Cronbach .88.

Depresión

Definición conceptual: Grupo de síntomas emocionales, cognitivos, conductuales y somáticos entre los que se encuentra un estado de ánimo abatido o decaído, irritabilidad, pensamientos y sentimientos de culpa, pérdida del interés y/o placer, así como aislamiento social, entre otros (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008).

Definición operacional: Para su medición se empleó la Escala de Ansiedad Hospitalaria HADS, en su versión para población mexicana con alfas de Cronbach de 0.80 que explica el 48.04% de la varianza (Galindo et al., 2015) y propuesta para la medición en pacientes pediátricos que viven con FQ (Quittner et al., 2014)

Consciencia de diagnóstico y pronóstico:

Definición conceptual: El entendimiento real del paciente y el nivel de conocimiento acerca del tipo de enfermedad, el pronóstico y expectativas de vida, que proviene de la reelaboración que el paciente realiza con la información con la que actualmente ha sido provisto (Rivera Cuevas et al., 2016)

Definición Operacional: Se empleó una entrevista semiestructurada con preguntas basadas en el DENEPSI (Rivera Cuevas et al., 2016), se realizó a través de cuatro preguntas contenidas dentro del apartado denominado “Consciencia de enfermedad y pronóstico” de la entrevista de tamizaje: 1) ¿Qué es lo que tienes o porqué estás aquí en el hospital ? 2), ¿Qué te han dicho los doctores o tus familiares? 3), ¿Te han dicho si lo que tienes se cura? Si No ¿Cómo? 4) ¿Hay algo en particular que tú quieras saber de tu enfermedad?.

Con el objetivo de recolectar información sobre eventos que pudieran afectar la intervención (progresión de la enfermedad, cambio de tratamiento, fallecimiento del paciente) durante cada sesión se realizó un resumen de la misma y se registró en una bitácora clínica (Ver ANEXO 2).

Variable independiente:

Intervención Psicológica en Cuidados Paliativos pediátricos basada en un modelo cognitivo-conductual.

Definición conceptual: La terapia cognitivo conductual la cual parte de que los problemas de adaptación y malestar en los pacientes pediátricos hospitalizados se derivan de sus pensamientos, emociones y comportamientos (Gómez Zarco et al., 2018).

Definición operacional: Intervención psicológica individual que tuvo una duración de cinco sesiones, una sesión cada semana, cada una con duración aproximada de 60 minutos. Se llevó a cabo en el área de Neumopediatria de un hospital de tercer nivel de la CDMX.

Instrumentos

La “Pediatric Palliative Screening Scale”, es una escala válida y confiable de detección paliativa pediátrica que predice la necesidad de cuidados paliativos en niños de 1 a 18 años consta de 33 reactivos para evaluar el estado del paciente basada en la escala de Karnofsky con modificaciones para población infantil. Esta herramienta es útil para la derivación temprana a cuidados paliativos pediátricos en la cual no se debe de especificar pronósticos tempranos de la

enfermedad a la cual se está enfrentando, se ha visto utilidad en la consecución de tratamientos integrales y la implicación en la intervención oportuna de tratamientos (Bergstraesser et al., 2014).

Entrevista inicial Paciente/Cuidador

Consiste en material escrito dirigido al paciente y al cuidador primario para obtener información de diferentes áreas. La guía está formada de cinco secciones generales:

1. Datos sociodemográficos
2. Historia de enfermedad
3. Identificación de redes de apoyo y consciencia de diagnóstico/pronóstico
3. Valoración de sintomatología física
4. Indagación de necesidades psicológicas
5. Aplicación de instrumentos

Los materiales empleados en la fase dos de este estudio que fueron implementados en la atención psicológica se muestran en el apartado de resultados, respondiendo al objetivo número 4.

Procedimiento

Recolección de datos de pacientes.

Se recibieron interconsultas del área de Neumopediatría de un hospital de 2do Nivel de la Ciudad de México, se identificaron los objetivos de la intervención así como los motivos de referencia médica al servicio, a quienes se les aplicó el cuestionario “Papa’s” por parte del equipo médico para identificar al grupo perteneciente de Cuidados Paliativos Pediátricos. Posteriormente, el personal de cuidados paliativos identificaba a los cuidadores, y se les extendía la invitación a la intervención, se explicó y psicoeduco sobre cuidados paliativos así como la función del mismo como servicio interconsultante.

Búsqueda bibliográfica

Se realizó la búsqueda en las bases de datos Pubmed, Ebsco, Science Direct, Psycinfo, CINAHL, con preguntas con metodología PIO y PI con los términos y palabras “cystic fibrosis”, “anxiety”, “depression”, “interventions psychological”, “cognitive behavioral therapy”, “palliative care”, “pediatric palliative care”.

Fase 1 de la intervención

Para aquellos cuidadores y pacientes que se mostraron interesados en participar recibieron una explicación más extensa sobre la evaluación, intervención y autorización para publicar dichos resultados, los cuales firmaron el consentimiento informado, y se acordó días y horarios de visita hospitalaria para inicio de la evaluación y tratamiento.

Una vez firmado el consentimiento informado se llevó a cabo la entrevista clínica general y la aplicación de los instrumentos para la evaluación inicial a pacientes y cuidadores. Se inició la evaluación comentando con los cuidadores que la aplicación de los instrumentos tenía como objetivo valorar cuáles eran los problemas más frecuentes que se derivan del cuidado de su paciente, cuáles eran las habilidades con las que contaban y cómo se sentían con la experiencia de cuidar de alguien más, a los pacientes se les explicó que la evaluación tenía como objetivo identificar sus necesidades para poder llevar a cabo una intervención más adecuada. La duración de la evaluación osciló entre 30 y 60 minutos, la evaluación a cuidadores se llevo acabo en tiempo paralelo con el apoyo de una prestadora de servicio social, mientras se llevaba a cabo la entrevista de evaluación y aplicación de instrumentos a los pacientes.

Basados en esta primera fase de evaluación con dos pacientes y familiares en conjunto con la búsqueda bibliográfica, se creó una propuesta de intervención basada en 4 módulos que daban respuesta a las principales necesidades encontradas y en el trabajo terapéutico realizado en estos pacientes.

Fase 2 de intervención

Seguido de esta fase se comenzó con los otros 4 pacientes la fase II en la que se realizaba una entrevista inicial a los pacientes y la aplicación de los instrumentos, seguido de la firma de consentimiento informado, al finalizar se acordaba el día y hora de la visita hospitalaria para iniciar la intervención. Después de este proceso se realizó la creación de materiales como apoyo terapéutico para cada uno de los módulos propuestos.

La intervención se llevó a cabo en 5 sesiones individuales, con una duración aproximada de 60 minutos. Se llevó a cabo en las instalaciones del Servicio de Neuropediatría del hospital de tercer nivel. El programa estuvo formado por cuatro módulos principalmente elaborados con base en las necesidades detectadas en la entrevista inicial.

Psicoeducación y Adherencia al Tratamiento

En esta fase se brindó psicoeducación a los pacientes y familiares respecto a la enfermedad, su pronóstico, y la relación entre su bienestar emocional, y percepción de calidad de vida. Se explicaron conceptos básicos, como apoyo se utilizó el cuento “el hospital de los pulmones”, y se explicaba la importancia de la alimentación y seguir el régimen alimenticio para disminuir las exacerbaciones.

Estrategias de Relajación

En esta fase se brindó psicoeducación y entrenamiento en estrategias de relajación que tenía como finalidad disminuir la ansiedad fisiológica, el dolor físico y el miedo a procedimientos médicos. Se explicaron conceptos básicos, se utilizó el modelamiento y modelaje

a los pacientes y familiares, asimismo, se entrenó en la identificación y diferenciación entre síntomas relacionados a una activación fisiológica por la ansiedad y disnea misma de la enfermedad.

Toma de Decisiones y Solución de Problemas

En este módulo se pedía a los pacientes que formularan un problema que experimentaban de acuerdo a la etapa de la enfermedad en la que se encontraban con ayuda de la terapeuta se implementó e instrumentó un plan de solución de problemas. Se utilizó como herramienta de apoyo la estrategia adaptada para niños “El desbaratador de nudos”, se enfatizó en la importancia de la búsqueda de soluciones.

Miedo a la Muerte/Espiritualidad

En este módulo se aborda con los pacientes el pronóstico de la enfermedad, su miedo a la muerte y su espiritualidad. Se empleaba una serie de deseos de vida, deseos anticipatorios (voluntades anticipadas), y se realizaba un recuento de su vida para trabajar su legado en vida. En este módulo se utilizó como apoyo el material titulado “tesoro de vida” adaptado de la carpeta de vida empleada en el Hospital de 2do nivel elaborado por Rangel Dominguez & Ascencio Huertas en el año 2012.

Al cubrir los modelos del programa de intervención se aplicaron nuevamente los instrumentos de evaluación y se comentaba con los pacientes y cuidadores los cambios que ellos identificaron en sí mismos tras la intervención, su opinión general de la misma y si lo aprendido podía generalizarse a otros aspectos de su vida. Se acordó una llamada telefónica para

seguimiento aproximadamente a las 2 y 4 semanas, y en el caso de fallecimiento se realizó llamada a cuidadores para dar cierre para manejo de duelo.

Resultados

Para fines del presente estudio describiremos los resultados obtenidos para cada uno de los objetivos planteados.

Búsqueda bibliográfica

Objetivo 1. Describir las necesidades de atención psicológica en pacientes en CPP con FQ reportadas en la literatura, se describe en el cuadro 3 las necesidades y las técnicas de intervención propuestas.

Como se muestra en el cuadro 3 se encontraron 46 artículos de los cuales, la revisión incluyó 16 estudios que representan datos de 556 participantes, los estudios son diversos en su diseño y sus métodos cubren intervenciones para tratar síntomas y problemas específicos de la enfermedad en personas con fibrosis quística estas incluyen intervenciones cognitivas conductuales para mejorar la adherencia a la nutrición o el ajuste psicosocial, intervenciones cognitivas para mejorar la adherencia o aquellas asociadas con toma de decisiones en trasplante de pulmón, una intervención de apoyo basada en la comunidad y otras intervenciones, como la autohipnosis, biorretroalimentación muscular respiratoria, musicoterapia, terapia de baile y movimiento, y una intervención de telemedicina para ayudar a los pacientes en espera de trasplante.

Una proporción sustancial de los resultados se relacionan con la adherencia, los cambios en el estado físico u otras preocupaciones específicas del tratamiento durante la fase crónica de la enfermedad, así como intervenciones para los cuidadores.

Existe evidencia de que las intervenciones conductuales dirigidas en aspectos de nutrición y crecimiento en niños (4 a 12 años) con fibrosis quística son efectivos a corto plazo. Se encontró evidencia que proporciona una herramienta de toma de decisiones estructurada para pacientes que consideran pulmón el trasplante mejora el conocimiento y las expectativas de los pacientes sobre el trasplante, y reduce el conflicto decisional a corto plazo. Actualmente, no hay pruebas suficientes para las intervenciones dirigidas a otros aspectos del proceso de la enfermedad, protocolos específicos para su intervención ni con perspectiva de cuidados paliativos.

Cuadro 3.

Necesidades psicológicas en pacientes pediátricos con diferentes características de acuerdo a la búsqueda bibliográfica realizada.

	Necesidades Psicológicas reportadas en la literatura	Técnica de intervención propuesta
Pacientes pediátricos con enfermedades crónicas/hospitalizados	Necesidades por la alteración de la rutina diaria y la necesidad de falta de contacto con quien pueden satisfacerlas, por ejemplo, necesidad de ir a la escuela y de ver a sus compañeros de clase. (Mendoza & Garduño, 2018)	Psicoeducación Modelo de solución de problemas
Pacientes pediátricos con cáncer	Necesidad de sentirse queridos obtener una sensación de logro, sensación de seguridad recibir información acerca de su enfermedad y procedimientos a los que deben someterse, necesidad de control, autonomía, independencia y privacidad (Muñoz, 2018).	Psicoeducación Consejería Aproximaciones sucesivas

	<p>Acompañamiento de padres y personas importantes, rezar, honestidad, regresar a la cotidianidad</p> <p>(Mendoza & Garduño, 2018).</p>	
<p>Pacientes pediátricos con FQ</p>	<p>Dolor</p> <p>Ansiedad</p> <p>Depresión</p> <p>Adherencia al tratamiento</p> <p>ajuste emocional y social,</p> <p>la adherencia al tratamiento</p> <p>y alimentación</p> <p>(Friedman et al., 2019; Mueller et al., 2020; Quittner et al., 2014)</p>	<p>Intervención cognitivo conductual</p> <p>Consejería Psicológica</p> <p>Mindfuleating</p> <p>Terapia ocupacional</p> <p>Psicoeducación</p> <p>Aproximaciones sucesivas</p>
<p>Pacientes pediátricos en cuidados paliativos</p>	<p>Dolor</p> <p>Adherencia al tratamiento</p> <p>Calidad de vida</p> <p>Dificultad de aceptación</p> <p>Miedo a la muerte</p> <p>Trastornos de sueño</p>	<p>Acompañamiento psicológico</p> <p>Intervención cognitiva</p> <p>conductual</p>

	Adaptación a la vida normal (Blanco, 2017)	Acompañamiento tanatológico
--	---	--------------------------------

Fuente: datos obtenidos de los diferentes artículos citados dentro de la tabla.

Fase 1

A continuación, se describen las necesidades psicológicas encontradas en la evaluación clínica inicial a pacientes con FQ y a sus cuidadores primarios se agruparon en 5 categorías, se incluyen ejemplos de verbalizaciones de los mismos: Grados de información, conciencia y miedo a la muerte, adaptación y toma de decisiones de acuerdo a la etapa de enfermedad, adherencia al tratamiento y dieta diaria.

Cuadro 4.

Necesidades psicológicas reportadas por pacientes y familiares en la primera fase del estudio realizado

Necesidad encontrada	Reporte verbal pacientes	Reporte verbal cuidadores
<i>Grado de información</i>	“No me han querido decir, yo escucho desde lejos, no entiendo cuando dicen que tengo algo en los pulmones”	“Mi hijo me pregunta qué tiene pero yo no le sé explicar, me ha dicho que le da pena preguntarle a sus médicos”
<i>Consciencia y miedo a la muerte</i>	“Mis compañeros de aquí del hospital han muerto, sé que también lo haré, ya que mi corazón se va a parar, pero no quiero irme, no quiero dejar a mi mamá, es más no se si me iré al cielo”. JBAC, 7 años	“últimamente he notado que le cuesta trabajo dormir, me dice que si se duerme y ya no despierta, le da mucho miedo” Madre JBAC
<i>Adaptación y toma de decisiones de acuerdo a la etapa de enfermedad</i>	“Los médicos me quieren hacer una traqueostomía, yo no quiero y mi mamá no sabe qué decir” “tengo miedo de decidir algo malo	“no sabemos cuál sea la mejor decisión, es que me da miedo que nos equivoquemos y mi hijo me

	<p>para mi y mis papás, es que no entiendo bien la información, y se me ocurren otras cosas, pero y si no funciona”. JBAC, 7 años</p>	<p>dice que no quiere, los médicos que sí, pero también quiero tomar en cuenta a mi hijo”</p> <p>Madre JBAC</p>
<p><i>Adherencia al tratamiento y dieta diaria.</i></p>	<p>“Siempre que vengo me dicen cosas diferentes, y yo me siento peor, o más cansado, la comida sabe fea y esos licuados los detesto, solo me los dan porque aquí no hacen cosas ricas”</p> <p>KO, 12 años</p>	<p>“no se deja hacer las limpiezas y la fisioterapia, es grosero con la de la dieta que le trae sus licuados, no los quiere, ya no sé cómo decirle que es importante para que mejoré”</p> <p>Madre KO, 12 años</p>
<p><i>Ansiedad y depresión</i></p>	<p>“ya no quiero despertar aquí, estoy triste y lloro por todo, además en mi cabeza siempre está que me va a pasar cosas bien feas y estaré otra vez en esa cama con el tubo sin poder moverme”</p> <p>KO, 12 años</p>	<p>“a veces no sé si esta nerviosa o le está dando una crisis respiratoria, ultimamente esta muy nerviosa y como muy triste, no quiere hacer nada”</p>

		Madre KO, 12 años
--	--	-------------------

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas y expediente de estudio de los pacientes.

Objetivo 3. Realizar una propuesta de evaluación a pacientes con enfermedades pulmonares en cuidados paliativos pediátricos que incluya las necesidades encontradas.

A continuación, se describe la propuesta de intervención realizada con base en la búsqueda bibliográfica y las necesidades psicológicas encontradas con las entrevistas clínicas iniciales; se propusieron cuatro módulos Psicoeducación y adherencia al tratamiento (cuadro 5), Estrategias de Reajación (cuadro 6), Toma de decisiones y solución de problemas (cuadro 7) y Miedo a la muertes/espirituidad (cuadro 8) de los cuales fue necesario crear material de intervención para tres de los módulos. En las siguientes tablas se presenta la propuesta de intervención para cada uno de los módulos.

Cuadro 5.

Propuesta de Intervención Sesión 1 de los pacientes en estudio.

Nombre del módulo	Objetivos	Descripción de las actividades	Tiempo	Observaciones
Psicoeducación y adherencia al tratamiento	El paciente al finalizar la sesión será capaz de describir en qué consiste su enfermedad, y pronóstico de la misma será capaz de describir entenderá la importancia de seguir el tratamiento médico y nutricional.	El terapeuta con uso del cuento se describirán conceptos básicos de la fibrosis quística, tratamientos, síntomas y complicaciones principales. El cuento permitirá que el paciente coloree con el terapeuta y favorezca el rapport. El terapeuta se asegura que durante	60 minutos	Fue necesario para captar la atención de los pacientes crear una estrategia basada en el cuento para las demás intervenciones.

		la historia el paciente logre entender la información preguntando qué entiende y le pedirá que parafrasee lo antes mencionado.		
--	--	--	--	--

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas y expediente de estudio de los pacientes.

Cuadro 6

Propuesta de Intervención Sesión 2 de los pacientes en estudio

Nombre del módulo	Objetivos	Descripción de las actividades	Tiempo	Observaciones
Estrategias de relajación y reestructuración cognitiva	El paciente será capaz de describir la diferencia entre disnea y ansiedad, logrará identificar y modificar los principales	Se brinda psicoeducación sobre ansiedad y síntomas respiratorios, asimismo se entrenará y modelará en técnicas de	70 minutos	En este módulo es recomendable dar el entrenamiento al paciente y al cuidador al mismo tiempo, para que el familiar nos

	<p>pensamientos desencadenantes de tristeza y ansiedad. Asimismo, será capaz de describir la utilidad de las técnicas de relajación y en qué momentos le podrán ser útiles (procedimientos médicos, visitas hospitalarias, antes de reuniones con los médicos).</p>	<p>respiración diafragmática. Se emplea registro de pensamientos desencadenadores de tristeza y depresión, y se entrenará para crear pensamientos alternativos.</p>		<p>apoye en su monitoreo del ejercicio y refuerce cuando lo hace adecuadamente.</p>
--	---	---	--	---

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas y expediente de estudio de los pacientes.

Cuadro 7.*Propuesta Intervención Sesión 3 de los pacientes en estudio*

Nombre del módulo	Objetivos	Descripción de las actividades	Tiempo	Observaciones
Toma de decisiones y solución de problemas	Que el paciente verbalice o exprese de forma escrita la relación entre las habilidades de solución de problemas y la calidad de vida. Que enliste los componentes de la terapia de solución de problemas, y logré llevar a cabo esta estrategia en la	Se describirá y entrenará en el modelo de solución de problemas: Orientación al problema Planteamiento del problema Búsqueda de soluciones Toma de decisiones Puesta en práctica y verificación Utilizando el material creado “El desbarator de nudos”	45 minutos	Se requirió realizar una adaptación a la técnica para niños.

	cotidianidad hospitalaria.			
--	-------------------------------	--	--	--

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas y expediente de estudio de los pacientes.

Cuadro 8.

Propuesta de Intervención Sesión 4 de los pacientes en estudio

Nombre del módulo	Objetivos	Descripción de las actividades	Tiempo	Observaciones
Miedo a la muerte/Espiritualidad	El paciente creará conciencia de muerte, disminuirá su miedo a la muerte, y trabajará en el proceso de crear voluntades anticipadas y legado en vida.	El terapeuta indagará de acuerdo a la creencia y edad del paciente lo que sabe de la muerte y su propia muerte. El terapeuta guiará la construcción de su “tesoro de vida” con fotos, canciones y le	60 minutos	Para abordar la espiritualidad en el menor, fue necesario adaptar la Carpeta de vida a una versión para niños.

		<p>explicará y pedirá que describa cuales son sus deseos.</p>		
--	--	---	--	--

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas y expediente de estudio de los pacientes.

Objetivo 5. Crear materiales terapéuticos para las necesidades psicológicas de pacientes pediátricos en Cuidados Paliativos.

A continuación se describen los 3 materiales que fueron creados a partir de la propuesta de intervención para el trabajo con pacientes pediátricos, en cada uno de ellos se muestran ejemplos de las dinámicas y el material creado.

a) Cuento psicoeducativo “El Hospital de los pulmones”. Versión para terapeuta.

Consiste en material escrito y con dibujos dirigido a los pacientes con enfermedades pulmonares diseñado para esta investigación; tuvo como objetivo ser un apoyo en la comprensión y desarrollo de conciencia de enfermedad (Santamaría & Bermejo, 2016). Las ilustraciones fueron realizadas por el Psicólogo Alexis Camacho Esparza.

Imagen 1

Cuento el hospital de los Pulmones utilizado en la intervención

El Hospital de los Pulmones

Un hospital es un lugar al que van las personas cuando se sienten enfermos y les dan medicinas para curarse o cuando no pueden curarse les dan medicinas para sentirse mejor.

En un hospital trabajan personas a las que les gusta cuidar de los demás. Hay doctores, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos. Todos trabajan para que las personas se sientan mejor.

Hay hospitales pequeños y hospitales grandes, hay hospitales para adultos y hospitales para niños. En algunos hospitales atienden todas las enfermedades y en otros solo algunas que son muy especiales.

Hay hospitales donde se arreglan corazones y hospitales para los ojos. También hay uno que es muy especial que es el hospital de pulmones.

Al hospital de los pulmones va la gente que tiene una enfermedad que le hace difícil respirar y se cansa mucho... Los pulmones son una parte importante del cuerpo ¿Tú conoces tus pulmones? ¿Sabes cómo funcionan?



Cuando los pulmones no trabajan bien las personas pueden sentirse cansadas, les cuesta trabajo respirar, a veces tienen tos o "chiflidos en el pecho", también tienen muchas flemas que son como mocos pegajosos en los pulmones.

Hay muchas enfermedades que pueden atacar a los pulmones y muchos niños y adultos tienen estas enfermedades, por eso es necesario un Hospital de los Pulmones.



Algunas de las enfermedades que se atienden en un Hospital de los Pulmones son:

- **Fibrosis Quística.** Es una enfermedad donde las personas tienen mucha tos, se enferman muy seguido de infecciones en la garganta, pulmones y estómago. Los pulmones y otras partes del cuerpo se llenan de un moco muy pegajoso que es difícil de sacar, aunque tosan mucho. Es una enfermedad hereditaria, es decir, se puede pasar de los papás a hijos. La Fibrosis Quística es una enfermedad que no se cura, pero el tratamiento ayuda a que las personas se sientan mejor

- **Tuberculosis resistente.** Es una enfermedad donde es muy difícil respirar, hay dolor en el pecho, los niños y las niñas pierden peso y cuando tosen, a veces, sus flemas tienen sangre. Es una enfermedad que no se cura.
- **Discinesia ciliar.** Esta también es una enfermedad de los pulmones, que también se pasa de papás a hijos. ¿Te acuerdas de que los mocos que ayudan a que el moco se mueva y salga? Pues en esta enfermedad los peilitos no se mueven y entonces el moco se queda adentro de los pulmones y es difícil sacarlo, por eso se llena de bichos y bacterias que causan infecciones.

En el Hospital de los Pulmones se atienden muchos niños y adultos que tienen alguna de esas enfermedades.

¡Vamos a conocer a los niños que van al Hospital de los Pulmones!

A continuación, te vamos a presentar a Raúl, el es un niño de 8 años que vive....



Desbaratador de Nudos. Versión para paciente. Consiste en un material escrito y didáctico con una serie de indicaciones y entrenamiento en el modelo de solución de problemas (Nezu, 2001) con el objetivo de enseñar a identificar o descubrir formas efectivas para resolver situaciones problemáticas en el ambiente hospitalario.

Imagen 2

Desabaratador de Nudos versión para paciente

Sabemos que al tener una enfermedad crónica degenerativa los médicos, tú y tu familia tendrán que tomar decisiones difíciles sobre procedimientos médicos, irte a casa o quedarnos en un hospital, entre otra cosas, por eso, te dejamos un espacio para que lo ocupes cuando más lo necesites y en la problemática que requieras.

Situación a decidir



Lista de PROS



Lista de CONTRAS



Tesoro de vida. Versión para paciente. Consiste en un material escrito con una serie de indicaciones de deseos de vida y deseos anticipatorios, adaptado de la “Carpeta de vida” (Rangel Domínguez & Ascensio, 2012) que se emplea en el Hospital General Gea González en la atención de pacientes paliativos. La versión para niños se diseñó para esta investigación, que tuvo como objetivo, trabajar el miedo a la muerte, facilitar la toma de decisiones de los padres y equipo de salud.

Imagen 3

Tesoro de Vida

Carlos tiene dudas sobre su enfermedad y tratamiento. Por lo que su Psicóloga le recomendó hacer una lista de preguntas para su médico y/o enfermera.

Aquí te mostramos un ejemplo de sus preguntas:

1. ¿Me voy a curar?
2. ¿Tengo que estar con el respirador toda mi vida?
3. ¿Qué actividades físicas puedo realizar?
4. ¿Tendré que tomar medicinas siempre?
5. ¿Es normal que me den náuseas con el medicamento?

Querid@ _____ ¿te gustaría hacer una lista de preguntas a tus médicos o profesionales de la salud tratantes? Aquí te dejamos un espacio para que escribas todas tus preguntas y que cuando estés listo se las enseñes a tus doctores, pide ayuda de un adulto.

- 1.- _____
- 2.- _____
- 3.- _____
- 4.- _____
- 5.- _____

A Carlos sus médicos le dijeron que debían hacerle una traqueotomía, ¿Te acuerdas qué es una traqueotomía? Carlos no sabe cuál es la mejor decisión, porque tiene mucho miedo.

Vamos a ayudarlo a hacer una balanza de las ideas, para que tome la mejor decisión en compañía de su familia. Él ya tiene algunas ideas ¿a ti se te ocurren más?

Lista de PROS ✓ de hacer el procedimiento

1. Menor sensación de falta de aire
2. El bypac a no lastimará su cara
- 3.
- 4.
- 5.



Lista de CONTRAS ✘ de hacer el procedimiento

- 1.-va a ser difícil comunicarme a principio
- 2.- no podré tragar alimentos
- 3.-
- 4.-
- 5.-



Ahora que tú estás enfermo ¿qué te da miedo? ¿Qué piensas que signifique morir?

¿Crees que hacer una lista de deseos "brillantes" te ayudará a sentir menos miedo? ¡Hagámosla!

- 1.-
- 2.-
- 3.-

Estos deseos son muy especiales ¿con quién los quieres compartir?

A María le gustaba realizar actividades con su psicóloga y una de las que más le gusto fue hacer su TESORO DE VIDA, en la que junto todas sus fotos de momentos felices, guardo en un CD sus canciones favoritas y escribió cartas para todas las personas importantes en su vida.

Este TESORO DE VIDA era un tesoro para ella y decidió dejársela a su primo Raúl por si algún día se enferma

mucho mucho y muere para que él entregara las cartas, ya que él es la persona más importante en su vida.

En esa carpeta María puso además su LEGADO o HERENCIA. El legado son toooooodas las cosas o momentos importantes y especiales que hicimos en nuestra vida.

El legado de María fue ser una niña alegre y divertida que hacía reír a los demás. También querer mucho a sus padres y cuidar a su mascota.

¡Fíjate bien, lo que María escribió!

Yo María quiero agradecer a todos lo que han estado muy pendiente de mí, y me cuidan desde que me dijeron que tengo esta enfermedad en mis pulmones, hoy estoy muy cansada pero quiero decirles que aprendí mucho de ustedes y que dios me dio a los mejores médicos, psicólogos, enfermeras y familia para que juntos lucháramos esta batalla. Quiero decirles que he grabado una canción para ustedes y que cada que la escuchen me recuerden y piensen con amor, y mucha paciencia todo problema tendrá una maravillosa solución.

María tenía mucho miedo a que un día se quedará dormida y a no despertar más. ¿Tú sabes a qué le tenía miedo María?

María lo platicó con su psicóloga y ella le dijo que es normal tener miedo cuando estamos muy muy enfermos pero que podemos DECIDIR cómo queremos que los demás nos cuiden. María hizo entonces una LISTA DE DESEOS. ¡Mira qué bien le quedó!

- 1.- Si yo me enfermo mucho mucho no me gustaría que me pusieran tubos en la garganta.
- 2.- Si yo me enfermo mucho mucho y me muero, me gustaría que todos mis juguetes se quedaran para mi primo Raúl.
- 3.- Si yo me enfermo mucho mucho y me muero me gustaría que todos canten una canción de Barney.
- 4.- Si yo me enfermo mucho mucho y me quedo en el hospital deseo que me hagan una trenza para que me vea muy bonita
5. lo que más deseo es hacer un viaje con mi familia antes de enfermarme gravemente y morir.

Después de leer la carta de María, pensemos, ¿Cuál es tu legado o herencia?

¿Quieres hacer un TESORO de vida como la de María?

¿Te gustaría que en esa tesoro de vida pegues todas aquellas fotografías de momentos felices o especiales?

Fase II

Objetivo 1

La implementación (piloteo) del programa de intervención psicológica basada en los cuatro módulos propuestos que fue aplicada en cuatro pacientes, se encontraron los siguientes resultados en cada uno de ellos, se presentará cada caso con la descripción de cada una de las variables y mediciones de las mismas.

Caso Clínico Caso 1. M

Datos generales de identificación

Paciente femenino de 12 años la cual cuenta con diagnóstico de Fibrosis Quística y desnutrición grado II, con escolaridad primaria en curso, residente del Estado de Hidalgo y de religión católica.

Dinámica Familiar

Durante la entrevista con la cuidadora primaria, se encuentra que la paciente vive con su madre y hermana, así como con su abuela y padrastro, con quienes tiene buena comunicación. Los padres de M son separados por lo que la relación con su padre suele ser distante y poco funcional según reportó a menor.

Historia de Enfermedad

M es diagnosticada con asma y alergias hasta los 5 años de edad, cuando acude al servicio de Neumopediatría y se le da diagnóstico de Fibrosis Quística.

A los 6 años presenta secreciones amarillas y verdosas, acude con Neumología quien indica tratamiento, con lo cual mejora parcialmente. A los 6 años y medio acude a urgencias con sinusitis crónica, tuvo una gastritis medicamentosa. A los 7 años M que se encuentra en buenas

condiciones generales de salud, evoluciona favorablemente. Al finalizar el año ,tuvo una remisión rde la exacerbación pulmonar por cultivo con E. coli. A los los 7 años y medio se complica y recibe el diagnóstico de insuficiencia pancreática exògena, recibe tratamiento farmacológico se mantiene estable 3 años, a los de 9 años con el diagnóstico de FQ Respiratorio: la madre refiere que durante el mes anterior, acudió por un cuadro respiratorio alto, sin mejoría. De los 9 a los 10 años fue hospitalizada 20 veces, a los 10 años presenta desnutrición grado III, con múltiples infecciones respiratorias, actualmente hospitalizada por exacerbación pulmonar y deterioro pulmonar y pancreático, los médicos mencionan que está en fase terminal que es necesario abordar miedo a la muerte por parte de la paciente y control de dolor, es referida al servicio de cuidados paliativos.

Entrevista Clínica Psicológica

Se entrevista a la paciente M, con relación al diagnóstico menciona “es fibrosis quística, una enfermedad degenerativa en los pulmones, hay una bacteria que conforme crezca me va a empeorar y va afectar a otros órganos, por eso requiero medicinas de por vida...es fibrosis, una enfermedad que se hereda, es en los pulmones, me cuesta trabajo respirar, por eso siempre voy a recaer en el hospital, se me va el aire, me cuesta trabajo caminar, respirar, no me da hambre, ni se me antoja nada” (sic pac).

En cuanto al proceso de la enfermedad la madre dice “cuando cumplió dos meses tenía mucha tos que no era normal, devolvía la leche, le lloraban los ojos, sudaba mucho, la llevamos al pediatra y dijo que era reflujo, al año nos dijeron que tenía asma pero seguía con esa tos, estuvo internada pero salió y ya no se enfermaba tanto, pasaban años para que cayera en el

hospital, hasta que hace tres años cuando iba a la escuela me dijo que se sentía mal, la volvieron a hospitalizar por neumonía y de ahí fuimos a varios hospitales hasta que llegamos aquí donde estuvo como un mes y medio y ya nos dijeron que era fibrosis quística, pero ella no lo sabía"...”, antes no la veía tan mal, de tiempo reciente se enferma más, tiene mucha tos, flemas, se agita muy rápido y no quiere comer porque dice que cuando come demasiado se agita”(sic fam)...”, voy bien, antier en la tarde tuve mucha fiebre, me pusieron la mascarilla para respirar mejor” (sic pac).

Respecto al pronóstico “el médico me explicó que por el cuadro que presenta está entrando en una etapa terminal, van a esperar tres días a que el antibiótico haga efecto y si no hay resultados la van a intubar, la pueden sedar, lo que no significa que ya no va despertar, incluso le pueden poner un tubo que no recuerdo como se llama” (sic fam). Con base a su estado de ánimo “si es triste verla así, es difícil, cuando recae es más triste porque ella dice que quiere ser una niña normal, dice que la gente le tiene lástima, me preocupa que no sé qué decirle, que no se cómo se sienta, ahora me pongo triste porque había una mejoría, me preocupa porque empezó con temperatura, a veces siento muchas ganas de llorar pero no lo hago, espero a estar sola para hacerlo y que ella no me vea así porque no quiero que se preocupe o crea que algo malo está pasando, también siento que ella se guarda las cosas para no preocuparme”...”estando aquí me siento sola, es difícil estar lejos de casa”...”en algún momento llegué a sentir culpa por la enfermedad de mi hija, los doctores dicen que se pasa de los papás y me pregunto si fui yo o su papá” (sic fam).

Referente a la dinámica familiar “tengo dos hijos más, J de 15 años y Xde 14, el que me preocupa ahora es mi hijo, porque lo dejó la novia, reprobó dos semestres en la escuela, dice que le pongo más atención a Monse y que todo es para ella, yo les explico que no es así que

simplemente hay ocasiones en que no hay lo suficiente y cuando lo hay la verdad si trato de darle preferencia a Monse, con Xochitl se lleva bien”...”el papá de M murió cuando ella tenía 40 días de nacida, falleció en un accidente automovilístico, ahora vivo con otra pareja, se llama Noé, llevamos dos años juntos, se lleva bien con mis hijos y ahorita él también se está quedando con ellos”...”cuando yo no estoy aquí mi mamá es la que viene a quedarse con M y luego ya se regresa y me quedo yo”(sic fam)...

”Noé llama a veces, me cuida, ahorita está con mis hermanos, tiene poquito que está con mamá (meses), si le digo papá”me llevo mejor con él (sic pac). Al abordar el caso de J, un paciente de 7 años que un par de semanas previo a la evaluación de M ocurrió su fallecimiento en la misma ala del hospital, falleció con el mismo diagnóstico “casi no lo veía, fueron como dos veces que solo lo saludaba de lejos, usó la misma máscara que yo, tengo miedo a que pase lo mismo que él, de repente estaba bien y luego ya no supe qué pasó” (sic pac).

Al hablar sobre la muerte, M comenta “cuando te mueres ya nada de tu cuerpo funciona, te vas al cielo si no haces mal, J está en el cielo, yo no sé a donde vaya” (sic pac). La madre agrega “nosotros somos cristianos, sé que cuando ella no esté ya no la voy a ver, que muchas cosas van a cambiar, pero me queda el consuelo que ella se va ir al cielo con Dios, porque es un niña sin pecado”...”solo le pido a Dios que me de consuelo porque sé que es injusto aferrarme a ella si está sufriendo” (sic fam).

Cuadro 9.

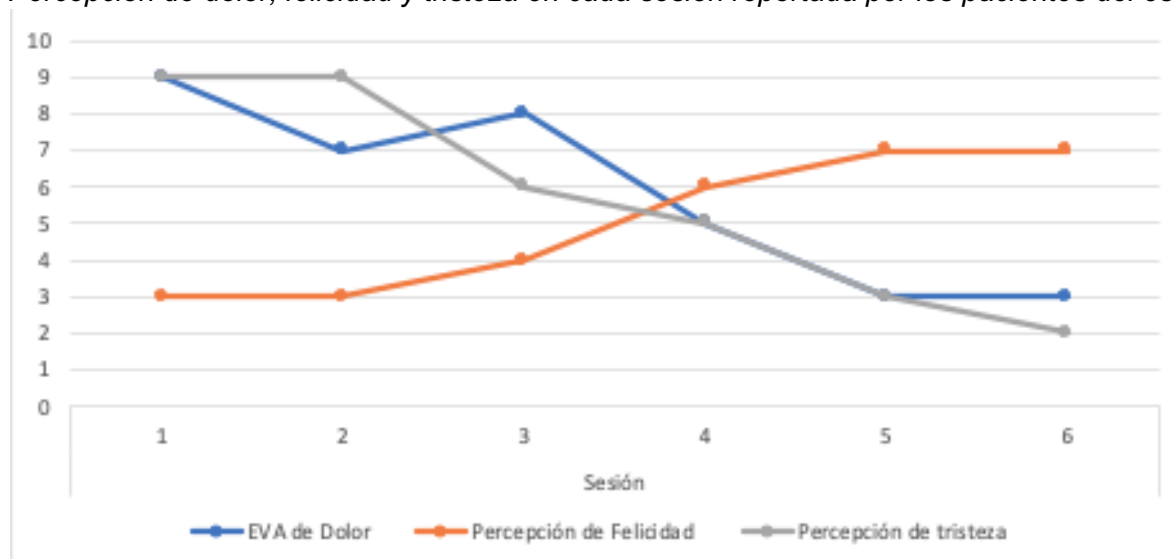
Puntajes de ansiedad, depresión y consciencia de enfermedad antes y después de la intervención. Caso 1. M

Variable	Puntaje Pre-intervención	Puntaje Post-intervención
Ansiedad	9 severa	3 leve
Depresión	6 moderada	3 leve
Consciencia de dx y px	2 Poca consciencia	5 Moderada Consciencia

Fuente: datos obtenidos de los expedientes clínicos.

Gráfica 1:

Percepción de dolor, felicidad y tristeza en cada sesión reportada por los pacientes del estudio.



Fuente: datos obtenidos de los expedientes clínicos.

En la evaluación previa a la intervención, la participante presentó alta sintomatología ansiosa, moderada sintomatología depresiva, mientras que una baja consciencia de enfermedad lo cual aumentaba su percepción de tristeza (cuadro 9). Respecto a la percepción de dolor esta

disminuyó a lo largo de las sesiones así como un aumento de su percepción de felicidad, como se muestra en la gráfica 1. En cuanto a los puntajes post intervención la paciente presentó una disminución de sintomatología ansiosa, depresiva y aumento de la consciencia de enfermedad y pronóstico, en la tabla 2 se presentan los puntajes registrados en cada una de las variables. El malestar físico mejoró, reflejado en un decremento en el nivel percepción de dolor experimentado por la paciente. La gráfica 1 se muestra la distribución del nivel reportado a lo largo del tiempo en que se ejecutó un plan de intervención.

Caso Clínico 2 , X

Datos generales de identificación

Paciente femenina de 7 años de edad X, la cual cuenta con diagnóstico de Fibrosis Quística , tuberculosis y desnutrición grado II, escolaridad primaria. Residente del Estado de México y de religión cristiana.

Dinámica Familiar

Durante la entrevista con la abuela, se encuentra que la paciente vive con su padres y hermano menor cuyo diagnóstico médico es de discinesia ciliar así como con su abuela paterna con quienes tiene muy buena comunicación.

Historia de Enfermedad:

X de 4 años de edad, con diagnóstico de FQ e Insuficiencia pancreática exógena secundaria, recibe tratamiento farmacológico se mantiene estable con múltiples visitas

hospitalarias por dolor postprandial. A los 6 años ingresa por exacerbación de FQ inicia padecimiento con presencia de disfagia faríngea, acompañado de aumento de la frecuencia de la tos y expectoración se agrega fiebre de 38° por lo que la madre prescribe paracetamol, actualmente se encuentra hospitalizada por quinta exacerbación infecciosa pulmonar. Además, presenta insuficiencia pancreática exocrina + desnutrición crónica agudizada leve + RA leve persistente + esofagitis leve + colonización crónica por *Pseudomonas aeruginosa*. Se realiza interconsulta a servicio de Cuidados Paliativos por gravedad en la sintomatología. Se receta Midazolam, y buprenorfina y queda buprenorfina cada 8hrs, con plan de intubarse dependiendo su evolución.

Entrevista Clínica Psicológica

Se entrevista a cuidadora primaria y a paciente, la Cuidadora primaria informal reporta el inicio de la enfermedad desde los 4 años de la paciente. Al llevarla con el pediatra, se da una impresión diagnóstica de asma y se refiere al alergólogo donde le realizan una serie de pruebas y se determina que la paciente es “sumamente alérgica a muchas cosas” (sic.CPI). Se comienza un tratamiento con gotas debajo de la lengua (no se obtuvo nombre del medicamento) durante un año y medio. Al no notar mejoría, la paciente regresa a consulta con el pediatra familiar donde le dan la referencia con un neumólogo quien confirma un mal diagnóstico y le da pase directo a un hospital de tercer nivel de la Ciudad de México.

A los 5 años internan a la paciente por una posible fibrosis quística. Le realizan una serie de pruebas, después de las cuales confirman el diagnóstico de FQ.

Actualmente la paciente de 7 años de edad ha tenido cinco internamientos posteriores al diagnóstico, 6 en total. El segundo por una neumonía en Marzo del 2014, el tercero en

Septiembre del 2014 por una exacerbación del diagnóstico, el cuarto en noviembre del 2014 debido nuevamente a una exacerbación del diagnóstico y no presentar tratamiento, el quinto en Febrero del 2016 donde la paciente presentó un choque mixto (séptico y cardiogénico) y se requirió intubar a la paciente, se le indica un tratamiento de Vannair con Fluticasona nasal y Claritromicina profiláctica, y finalmente, el último desde Diciembre del 2018 hasta hoy en día. Respecto al quinto internamiento, la cuidadora primaria menciona notar el inicio de “síntomas depresivos” (sic.CPI) como “no querer ir a la escuela, llorar muy seguido y mostrarse triste” (sic.CPI).

Con respecto al estado de salud X menciona “no siento dolor, sólo a veces en los pies, no tengo náusea y no tengo dolor de cabeza” (sic.pac). Referente a la calidad del sueño, expresa “desde la última hospitalización me cuesta quedarme dormida, cierro los ojos, pero no puedo” (sic.pac).

Respecto al estado emocional revela “me da miedo estar sola, por si me ocurre algo y nadie pueda ayudarme”, “me da miedo que me intuben de nuevo y que no pueda hablarle a mi mamá” (sic.pac). A lo anterior, la cuidadora primaria agrega “a veces le dan ganas de llorar porque la última hospitalización fue muy impactante”, “tiene miedo a que la nebulicen, le genera ansiedad porque lo asocia a la vez que se puso mal”, “ya no sé si tiene taquicardia por una respuesta de estrés o miedo o si es asociado a la enfermedad” (sic.CPI). Con relación al diagnóstico, la paciente expresa “sé que tengo discinesia ciliar, una enfermedad en los pulmones” (sic.pac). Con base al pronóstico, “sé que lo peor que me puede pasar es que me intuben como la vez pasada” (sic.pac). La madre de la paciente agrega “tiene discinesia ciliar, no

puede desechar las secreciones, se acumulan y dañan a los pulmones, hasta un punto donde va a colapsar y ya nada la va a poder ayudar” (sic.CPI).

Cuadro 10.

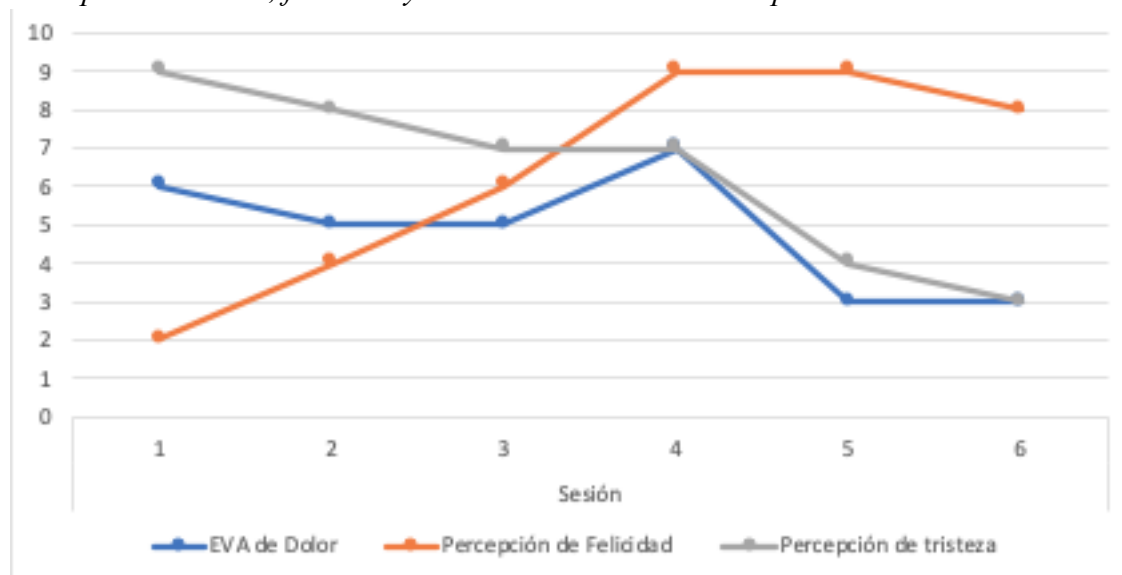
Puntajes de ansiedad, depresión y consciencia de enfermedad antes y después de la intervención. Caso 2

Variable	Puntaje Pre-intervención	Puntaje Post-intervención
Ansiedad	6 moderada	3 leve
Depresión	7 moderada	3 leve
Consciencia de dx y px	2 Poca consciencia	7 alta consciencia

Fuente: datos obtenidos del expediente del estudio del paciente.

Gráfico 2.

Percepción de dolor, felicidad y tristeza en cada sesión del paciente del Caso 2



Fuente: datos obtenidos del expediente del paciente.

En la evaluación previa a la intervención, la paciente presentó sintomatología depresiva y ansiosa en niveles moderados, poca consciencia de diagnóstico y pronóstico el cual aumentaba su percepción de tristeza (cuadro 10). Respecto a la percepción de dolor disminuyó a lo largo de las sesiones de intervención así como un aumento de su percepción de felicidad, como se muestra en la gráfica 2, en cuanto a los puntajes post intervención la paciente presentó una disminución de sintomatología ansiosa, depresiva y aumento de la consciencia de enfermedad y pronóstico, en la tabla 3 se presentan los puntajes registrados en cada una de las variables. La gráfica 2 muestra la distribución del nivel de percepción de tristeza, felicidad, y dolor reportado a lo largo del tiempo en que ejecutó un plan de intervención.

Caso Clínico

Caso 3 JC

Datos generales de identificación

Paciente masculino de 7 años de edad a quién para fines de confidencialidad llamaremos JC el cual cuenta con diagnóstico de Fibrosis Quística y desnutrición grado II, Sin escolaridad, residente del Estado de Guerrero y de religión católica.

Dinámica Familiar

Durante la entrevista con la cuidadora primaria, se encuentra que el paciente vive con su madre, su padre, tiene 5 hermanos mayores que él y cada uno de ellos ya tiene esposa e hijos, con quienes tiene poca comunicación. Los padres de JC con adultos mayores lo que ha dificultado la adherencia al tratamiento y comunicación con el menor.

Historia de enfermedad

Referido del Hospital General de Chipancingo con los dx neumopatía crónica y probable fibrosis quística con manifestaciones pulmonares y el antecedente de inicio a los 7m de edad con rinorrea hialina y tos productiva, inicia tratamiento y se mantiene estable hasta los 3 años donde reportante probable pseudomona aeruginosa, por lo que se sospecho en FQ y se dió tratamiento, fue egresado por mejoría y a los 9 años acude a hospitalización con síndrome de neumopatía crónica con predominio de síntomas obstructivos y sospecha fundada de fibrosis quística. Comienza con exacerbaciones, desnutrición, sin mejoría ante tratamiento farmacológico. Se solicita interconsulta a Soporte para la calidad de vida.

Entrevista Clínica Psicológica

Se entrevista a la cuidadora primaria y a paciente en cuanto al diagnóstico de la paciente, la cuidadora menciona “es Fibrosis pulmonar, una enfermedad de los pulmones en la que puedes llegar a vomitar, pero a mi hija no le ha pasado eso” ...”es una enfermedad que no se cura, pero se controla” (sic fam).

Con relación a la historia de enfermedad, “desde chiquito se enfermaba mucho, pero no como ahora, tenía tos, le daba calentura, le faltaba el aire, pero no tanto como ahora, después de la cirugía que le hicieron hace cuatro meses decía que sentía piquetes en su lado izquierdo del pecho, pero nos dijeron que era normal por la cirugía, después los dolores le daban tan intensos que lloraba, ahora cuando no puede respirar bien le empiezan los piquetes” (sic fam).

De acuerdo a la situación de salud actual comenta “el pulmón y su tórax están comprimiendo el corazón y no dejan que esté bombeando bien, los médicos no saben bien que desencadenó todo esto” (sic fam). Con respecto al pronóstico dice “no sé si lo del corazón es grave, se ve como le salta cuando late” ...” nos han dicho que después de esto ya va necesitar oxígeno, no va poder ir a la escuela, no va poder correr o caminar distancias largas” (sic fam).

Respecto al estado de ánimo de la paciente reporta “dice que no quiere usar el oxígeno porque no quiere que nadie la vea con lastima, estuvo deprimida, no hablaba, no comía, decía que o comía o respiraba, bajó de peso, llegó a decir que le hicieran lo que quisieran, que, si vivía bien y sino también, todo le daba lo mismo, con la única que se alegra es con su abuela materna cuando la llama por teléfono” (sic fam).

Referente a la estructura y dinámica familiar “tengo dos hijos más, M de 14 años y E de 8, ellos se están quedando con mi esposo por ahora, ya que él no puede venir porque tiene que trabajar”...”a los hermanos solo les decimos que su hermana está internada porque está malita, preguntan mucho por cómo está, más mi hijo mayor, su papá también está muy al pendiente de nosotras, está preocupado, diario pregunta por mi hijo”...” (sic fam) JC se lleva bien con sus hermanos, a veces tienen peleas como todos, (sic fam).

Con base a su estado de ánimo comenta que “al principio estaba mal emocionalmente, me da miedo perderla, al decir que está mal del corazón vienen a mi mente muchas cosas, como que pueda dejar de funcionar su corazón, pero no quiero que me vea así, siento angustia de que en casa pase algo y no saber que hacer, ahorita está segura porque hay muchos doctores, pero allá el hospital más cercano está a mínimo dos horas”...”me preocupa conseguir el concentrador de oxígeno y el tanque, estamos tratando de ver las posibilidades, también el hecho de cómo nos vamos a regresar con todo esto” (sic fam).

Con respecto a ¿Qué son los cuidados paliativos? “la psicóloga de aquí me explicó que iban a venir unas psicólogas que ayudan a que tanto el paciente como la familia tenga una mejor calidad de vida”...”pero quiero que me aclaren porque yo tenía entendido que solo eran para pacientes terminales” (sic fam).

Durante la entrevista el paciente menciona; “¿Cuándo me van a hacer el estudio?, ¿Cómo es ese estudio?, ¿En donde se hace?, ¿Me va doler?, ¿Me van a inyectar algún medicamento?” (sic pac). Del mismo modo, JC menciona preguntas relacionadas a su pronóstico, como; “Va estar bien mi corazón y mis pulmones?, ¿Voy a estar con el oxígeno todo el tiempo?, ¿Voy a necesitar más rescates (nebulizaciones)?, ¿Cuándo me dan de alta?” (sic pac). Al hablar de su probable egreso del hospital dice “no quiero irme en ambulancia, quiero irme en camión, me genera miedo el decir que me llevan en ambulancia porque algo me va pasar” (sic pac). Con respecto a cómo le gustaría que fueran sus últimos días en el momento en el que pudiera llegar a suceder “Quiero que mis últimos días sean felices, con cosas bonitas, decirle a mi familia cuánto los quiero, que me han regalado la familia perfecta y desde el cielo los voy a cuidar siempre”...”me gustaría que mis papás y mis hermanos se llevaran mejor”...”me gustaría comer más pastel y poder nadar en mi pueblo” (sic pac).

Cuadro 11.

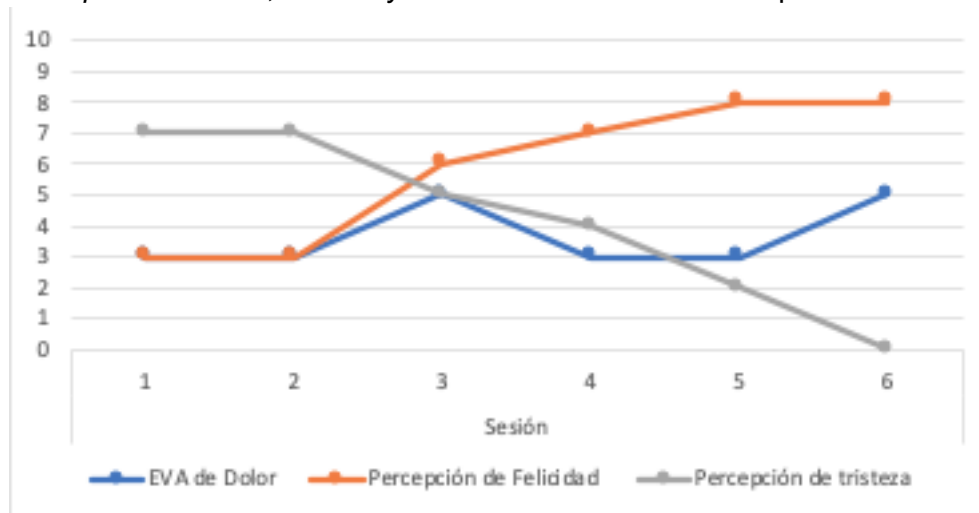
Puntajes de ansiedad, depresión y consciencia de enfermedad antes y después de la intervención Caso 3.

Variable	Puntaje Pre-intervención	Puntaje Post-intervención
Ansiedad	6 moderada	2 baja
Depresión	10 severa	5 moderada
Consciencia de dx y px	3 sbaja consciencia	9 alta consciencia

Fuente: datos obtenidos del expediente del paciente en estudio.

Figura 3.

Percepción de dolor, tristeza y felicidad en cada sesión del paciente Caso 3



Fuente: datos obtenidos del expediente del paciente caso 3

En el cuadro 11 se muestran los resultados previos y posteriores a la intervención en R, se observa al finalizar la intervención, que con la paciente se logró la disminución de la sintomatología ansiosa y depresiva, fue capaz de hablar de su diagnóstico médico, tratamiento y pronóstico, mejoró su capacidad de expresión de dudas, preocupaciones y emociones a sus familiares, así como de las capacidades físicas y psicológicas con las que contaría después de realizada la intervención, asimismo, en la grafica 3 se observa que hay un aumento del dolor al pasar las sesiones debido a la extrubación y a las limpiezas constantes que recibia en la canula, un aumento de la percepción de bienestar asociado a los modulos de la intervención.

Caso Clínico Caso 4 R

Datos generales de identificación

Paciente hombre de 9 años el cual cuenta con diagnóstico de Fibrosis Quística, escolaridad primaria en curso, residente de la Ciudad de México.

Dinámica Familiar

Durante la entrevista con la cuidadora primaria, se encuentra que la paciente vive con su madre, padre, hermano menor y con hermana de su madre, menciona tener buena relación con todos.

Historia de Enfermedad:

El padecimiento médico inició con 10 meses de edad con antecedente de enfermedad bacteriana e insuficiencia respiratoria, y paro cardiorrespiratorio revertido en febrero de 2011, cumple tratamiento y se egresa a casa. Al 1 año y nueve meses regresa a hospitalización por Neumopatía crónica con componente espasmodico. A los 3 años de edad, se da diagnóstico de fibrosis quística, recibe tratamiento y se mantiene estable. A los 5 años de edad tuvo alrededor de 9 hospitalizaciones. A las 6 años R fue referido al servicio de Soporte para la Calidad de vida fue interconsulta para valoración y control del dolor por toma de biopsia, ya que la paciente refiere una Escala Visual Análoga del Dolor (EVA) 8/10, ansiedad y poca adherencia al tratamiento y complicaciones por enfermedad de base.

Motivo de Consulta

El paciente y cuidadora fueron entrevistados por el equipo de Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos a sugerencia de personal médico y ante probable diagnóstico médico y síntomas de ansiedad y poca adherencia al tratamiento. Al tratarse de una menor de edad y considerando su probable enfermedad se proporcionó seguimiento a paciente y familiares.

Evaluación Clínica Psicológica

La evaluación psicológica se realizó mediante entrevista conductual semiestructurada realizada con la paciente y cuidador primario así como observación clínica directa en el contexto hospitalario, lugar donde se llevó a cabo la intervención. La evolución del dolor se llevó a cabo con el uso de la Escala Visual Análoga del Dolor (EVA). Paciente R, fue diagnosticado con FQ a los 4 años de edad, la madre menciona “Cuando nació no sabían que tenía, tuve que dejar el trabajo, hasta que cumplió dos años una doctora nos dijo que tenía asma, le dio tratamiento, pero las cosas se complicaron todo el tiempo, cada vez se cansaba más al caminar y bajo mucho de peso... mi cuñada nos ayudó para que pudiera venir a un hospital para que lo valoran adecuadamente mi jefa me apoyó para poder afiliarme al seguro y cubrir un poco los gastos” (sic cuidadora). “R prácticamente ha vivido en el hospital, su última hospitalización fue de enero a abril de este año, entró a un Hospital General por una neumonía pero adquirió una bacteria hospitalaria que hizo que todo se complicó, salió y desde ahí hubo mejoría, le pusieron medicamentos para su sistema inmune, le bajaron las dosis, la dieron de alta en cardiología, le quitaron algunos medicamentos”...”la trajimos aquí buscando una mejor calidad de vida para ella, pero se ha complicado porque no quiere comer, ha bajado de peso, el moco cada vez es mayor y está en otros órganos, esta muy triste no pensamos que pasara todo esto” (sic fam. Referente a la carga del cuidado “es mucho el desgaste y la gente no se da cuenta de eso, pero desde que R nació no hemos estado solos, es absorbente, nos ha afectado como pareja porque solo debemos estar con mi hijo desde que le hicieron la traqueos ha sido más complicado porque hemos dejado de salir por no exponerla, la teníamos como en una burbuja y todo pintaba bien” (sic fam). En relación a su estado de ánimo el paciente menciona “está muy tenso, no duermo bien a veces despierto y me duele el cuerpo, me cuesta trabajo concentrarme y hago las cosas

mal, me da mucho sueño por las tardes, me siento inquieto, no quiero estar sentado ni que me limpien todo el tiempo los tubos aunque a veces dicen que exagero”... “Siempre he tenido miedo de que me muera y ya no esté aquí, sin embargo, hay un rayito de esperanza” (sic pac). Con respecto a su diagnóstico entendemos que es algo en sus pulmones, pero también con la ayuda de dios se va a curar, yo lo sé porque quiero nietos, pero prácticamente desde que nacio estamos todo el tiempo en el hospital (sic fam). R describe que sus padres no tienen horarios fijos para comidas, lo que muchas veces ocasiona que no realicen alguna de ellas o lo hacen hasta que R come, duermen tarde y despiertan temprano al estar al pendiente de los horarios para darme los medicamentos, inyectarme y esas cosas, me siento más tranquilo en el hospital, afuera me enfermo mucho” ... “primero me dijeron que tenia asma, luego neumopatía crónica y ahora fibrosis quística” (sic pac), En relación a sus redes de apoyo la familiar reporta “Se lleva muy bien con sus abuelos paternos los ve poco pero siempre están para él mientras que a los maternos los ve diario, todo mundo pregunta por él, lo van a visitar, pero muchas veces eso nos incomoda porque queremos descansar pero la casa siempre está llena” (sic fam). “mi mejor amiga es mi abuela, ella siempre me apoya y le habló para todo” (sic pac). En cuanto a los síntomas físicos principales la paciente refiere cansancio, falta de aire, insomnio, estreñimiento, falta de apetito. Cuando se indagan síntomas psicológicos la paciente describe “me siento triste a veces, me pongo así por mi enfermedad y por lo que me dicen los doctores, y pues me voy a morir a los 30 años, y no me quiero morir... he disfrutado la vida poquito, no paso tiempo con mis hermanos, ni platico con ellos” (sic pac). En cuanto a su estado de salud comenta...”voy bien, antier en la tarde tuve mucha fiebre, me pusieron la mascarilla para respirar mejor y el médico dice que si respiro mejor me lo van a quitar” (sic pac). Con respecto a la estancia hospitalaria menciona “ya no quiero que me estén picando, me duele, tampoco quiero que me hagan la gastrostomía, por eso he intentado comer bien aunque no me de hambre... los doctores me explican cosas, pero a

veces yo no entiendo todo y me gustaría conocer más de lo que tengo y decidir también” (sic pac) En relación a sus redes de apoyo menciona llevarse bien con su hermana, su abuela materna la apoya mucho, y que Noé llama a veces, “es la pareja de mi mamá, me cuida, ahorita está con mis hermanos, tiene poquito que está con mamá (meses), si le digo papá” me llevo mejor con él (sic pac).

Cuadro 12.

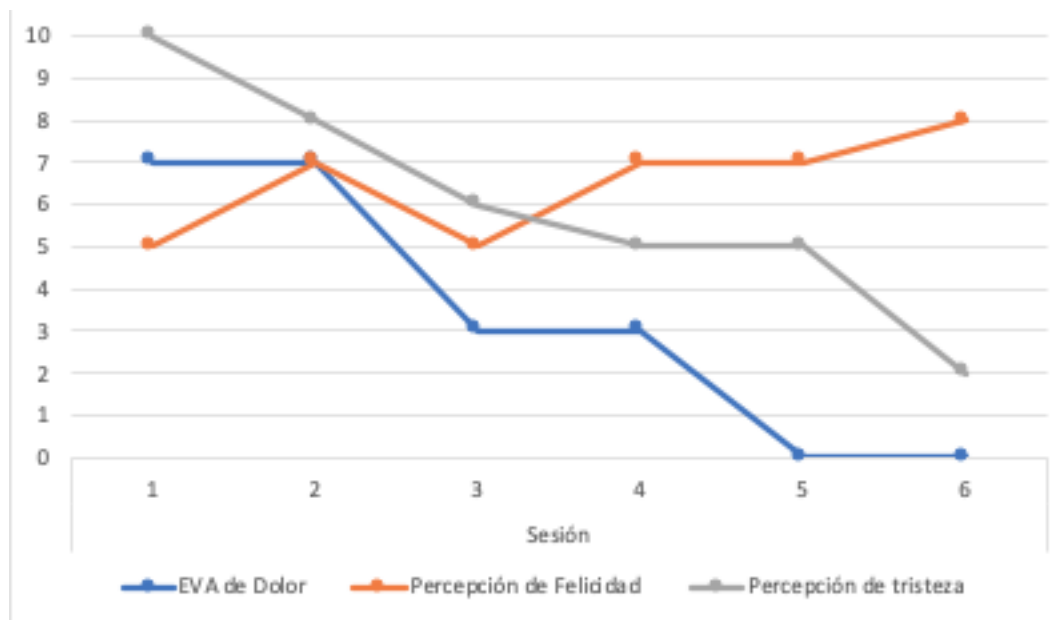
Puntajes de ansiedad, depresión y consciencia de enfermedad antes y después de la intervención Caso 4

Variable	Puntaje Pre-intervención	Puntaje Post-intervención
Ansiedad	3 leve	2 leve
Depresión	6 moderado	3 leve
Consciencia de dx y px	2 poca consciencia	7 alta consciencia

Fuente: datos obtenidos del expediente del paciente caso 4

Gráfica 4.

Percepción de dolor, tristeza y felicidad en cada sesión del paciente Caso 4



Fuente: datos obtenidos del expediente del paciente Caso 4

En la evaluación previa a la intervención, la participante presentó sintomatología depresiva en nivel moderado y ansiosa en niveles leves, y poca consciencia de diagnóstico y pronóstico después de la intervención se logró una disminución de la sintomatología ansiosa y depresiva, así como un aumento de la consciencia de diagnóstico y pronóstico (cuadro 12). La gráfica 4 muestra la distribución del nivel de percepción de tristeza, felicidad, y dolor reportado a lo largo del tiempo en que se ejecutó un plan de intervención.

Los cuatro pacientes y sus cuidadores primarios que concluyeron las 6 sesiones del protocolo de intervención identificaron los 4 módulos como herramientas efectivas y útiles para mejorar su bienestar en el hospital y fuera de este, así como el "desbaratador de nudos" muy funcional para la solución de problemas, así como muy útil saber bien la enfermedad y pronóstico para tomar mejores decisiones y disminuir la ansiedad.

Posterior a las entrevistas e intervención se obtuvieron verbalizaciones adaptativas en los cuatro pacientes, sobre sí mismos y la hospitalización. Se observaron cambios clínicamente significativos en términos del dolor percibido y sentimientos de tristeza, ansiedad, y miedos (disminución de las quejas verbales).

Un indicador del cambio clínico logrado fueron las verbalizaciones de la madre, quien mencionó durante la última sesión “ya pudimos hablar de sus decisiones al final de la vida y de sus miedos a la muerte”... “se ha dejado hacer todos los procedimientos y me dice que aunque no le guste es necesario para vivir mejor ... “ha comido mejor estos últimos días y ha pedido ir a la escuela aquí en el hospital”... “ahora los dos ya le preguntamos a los médicos cuando algo no entendemos y eso nos deja menos nerviosos con respecto a no saber qué pasará” ... “ahora ya sabemos cuando es ansiedad y cómo manejarla, y no tener que venir al hospital porque nos espantamos” (Sic. Fam.). Entre las verbalizaciones de la paciente referentes a su estancia intrahospitalaria, cambiaron de ser “no quiero hablar contigo” “ya no quiero estar aquí” (refiriéndose al hospital) a ser del tipo “me sentí mejor, ya no me aburrí” ... “me gustó lo que hice ayer”... “me gusto hacer mi tesoro de vida”... “cuando vienen ustedes me siento más feliz” (sic pac). En relación a sus sentimientos, emociones y preocupaciones, las verbalizaciones también tuvieron cambios ya que de referir “no entiendo lo que me dicen los médicos, y por eso no me quiero tomar mis medicamentos que saben horrible” a “me he tomado mis licuados todas las mañanas” “me daba mucho miedo morir y que mi dios no perdonara mis pecados, es que soy cristiana” a “al trabajar mi tesoro de vida y cantar esa canción se que dios me recibirá y cuidare a mi familia desde el cielo”-- “voy a poder hacer cosas que me gustan, como jugar, ir a la escuela y cuidar a mi abuelita con mi respirador y si se burlan de mi diré que es necesario y que es mi vida especial” (Sic. Pac.).

Discusión

Se observaron e investigaron las afectaciones psicológicas y físicas que experimentan los pacientes pediátricos y sus cuidadores primarios, desde la búsqueda de evidencia científica hasta procedimientos de recolección de información cuanti-cualitativa principalmente obtenida de las madres de los pacientes. Actualmente, las investigaciones en niños con FQ están enfocadas al manejo de la ansiedad y de la depresión en pacientes candidatos a trasplantes, por los que sus necesidades están centradas en dicho procedimiento, y en Cuidados Paliativos en fases avanzadas de la enfermedad, no desde el diagnóstico como la OMS lo sugiere, por lo que la adherencia al tratamiento y la percepción de la calidad de vida se afectan en esta población por ello que se propuso indagar en pacientes pediátricos en cuidados paliativos y ajustar un programa de intervención para promover que fuera integral.

Se presentó el diseño e implementación de una intervención basada en técnicas cognitivo conductuales, el diseño de intervenciones y material para trabajar las estrategias propuestas, ofrece la ventaja de poder entrenar al personal de salud pertinente para la aplicación de la intervención y ayudar a complementar protocolos de investigación.

A pesar de los avances en la medicina para controlar y tratar esta enfermedad, la mayoría de las personas que viven con FQ deben de enfrentar la carga de la enfermedad generada por la atención de la diversidad de síntomas, por lo que debe de darles un mayor acceso a los beneficios de modelos de cuidados paliativos individualizados (Friedman et al., 2019), así como la identificación temprana de las necesidades de cuidados paliativos, e intervenciones efectivas que aborden estas necesidades dentro de una visión multidisciplinaria paliativa, como resultado, se puede intervenir en las trayectorias psicológicas y médicas. El presente estudio se centró en

una propuesta integrativa basada en las necesidades clínicas observadas en un hospital de 3er nivel de la Ciudad de México y en las limitaciones de los estudios anteriormente realizados, considerando las recomendaciones de los mismos.

El apoyo psicológico y la atención psiquiátrica son uno de los ocho dominios clave de los cuidados paliativos en las pautas de práctica clínica de cuidados paliativos del Proyecto de Consenso Nacional en el 2018, ya que, indirectamente estas intervenciones están asociadas a una mejor percepción de la calidad de vida y una disminución de la carga de síntomas (Friedman et al., 2019). Este estudio corrobora informes anteriores que demuestran que las personas con FQ soportan una carga sustancial de múltiples síntomas, algunos de los cuales son angustiantes para los pacientes y cuidadores, asociados a una menor percepción de la calidad de vida, adherencia al tratamiento y una mayor demanda de atención médica, así como resultados deficientes en la salud, por lo que, si no se tratan estos síntomas pueden tener un impacto devastador en el manejo de la FQ (Karlekar et al., 2015).

La presentación de estos casos estuvo encaminada hacia tener un acercamiento general a la problemática de las necesidades psicológicas en Cuidados Paliativos Pediátricos, teniendo como fin, el entendimiento del problema de base en el trabajo directo en la intervención clínica, así como proponer una nueva visión para la resolución de este problema, valiéndose de la utilización de técnicas dirigidas especialmente a contrarrestar los síntomas en los pacientes. Los casos presentados en este trabajo son similares en cuanto a la historia de la enfermedad y su dificultad de adaptación al medio hospitalario. De igual forma, los pacientes presentan síntomas similares como: ansiedad, depresión, miedo a la muerte, dificultad en la toma de decisiones, poco entendimiento del diagnóstico, procedimientos y pronóstico. Si bien, lo anterior sirve como punto comparativo en cuanto al progreso de entender y establecer una necesidad hacia desarrollar una propuesta para atenderla, es importante recalcar que la visión teórica en que está

sustentado el trabajo se encuentra ligada a una visión integral y no a un enfoque en particular. No obstante, para impedir la falta de incongruencia teórica, el trabajo se guió en una búsqueda bibliográfica constante y en psicología basada en evidencia.

Las necesidades encontradas son consistentes con trabajos anteriores (Smith et al., 2010), principalmente respecto a la sintomatología ansiosa y depresiva que había sido abordada en otros estudios solo con pacientes con la posibilidad de recibir un trasplante, pero en México solo se han llevado a cabo 3 trasplantes, en espera de la realización de un cuarto, según datos publicados en los archivos de la Asociación Mexicana de Fibrosis Quística en el 2019. Asimismo, es consistente con que los pacientes presentan una variedad de preocupaciones relacionadas y no relacionadas a su enfermedad a las que hay que dar respuesta en las intervenciones (Hains et al., 1997).

Es relevante mencionar la necesidad de grado de información y apoyo en la toma de decisiones en las diferentes etapas de la enfermedad, las necesidades espirituales y miedo a la muerte encontrada en el presente estudio cuando los pacientes son referidos al servicio de Cuidados Paliativos.

Como extensión a hallazgos previos, el presente estudio sugiere que es viable utilizar la terapia cognitivo conductual en esta población en Cuidados Paliativos ya que puede tener un impacto positivo sobre la calidad de vida y la reducción de la ansiedad (Wittenberg-Lyles et al., 2010), dicha variable no se midió en el presente estudio y se sugiere utilizar una escala que mida calidad de vida antes y después de la intervención psicológica. En general, la intervención cognitiva conductual parece tener un impacto en los pacientes con FQ en cuidados paliativos pediátricos, los cuatro pacientes mostraron disminuciones en los niveles de ansiedad y depresión con el tratamiento, todos informaron un aumento en la consciencia de diagnóstico y pronóstico,

una disminución del dolor y malestar durante las sesiones y un aumento de la percepción de bienestar. Las mejoras observadas en la ansiedad y depresión no fue posible saber si se mantuvieron en el seguimiento, ya que dos de los pacientes fueron dados de alta, uno falleció y otro fue intubado por lo que no fue posible llevar a cabo estas sesiones de seguimiento, por lo que se propone tener sesiones de seguimiento vía telefónica a las 2 semanas y al mes de terminar la intervención con los pacientes y el cuidador. También, se obtuvieron informes parentales de mejora en la entrevista final dando respuesta a las necesidades psicológicas identificadas, sin embargo, mencionaron que sería importante trabajar con su duelo anticipado en ellos y en sus hijos, por lo que se propone incluir un módulo en la intervención para trabajar duelo anticipado específicamente y un módulo de duelo en caso de ser necesario para los familiares. Además es importante incluir en el módulo psicoeducativo material que permita dar solución a necesidad de información sobre problemas de la vida cotidiana (e.g., tos en público, usando un inhalador mientras juega en el recreo) (Friedman et al., 2019).

Al realizar una intervención psicológica especializada y con una visión de cuidados paliativos permite que se prevengan trastornos depresivos y ansiosos, disminución de la adherencia al tratamiento y complicaciones médicas, por lo que es importante que los pacientes sean referidos a los pacientes desde el diagnóstico (Quittner et al., 2014), asimismo, que se lleven a cabo intervenciones basadas en psicoeducación en CPP a los profesionales de salud tratantes. El trabajo psicológico dentro de los CPP permite al niño y a sus familiares afrontar de forma adaptativa la enfermedad y el proceso, en ocasiones largo, que les espera a partir del diagnóstico. Es primordial tomar en cuenta que a pesar de las dificultades que se pudieran presentar durante las primeras etapas de la intervención psicológica, el trabajo debe ser realizado con miras a que las intervenciones no siempre cumplen con la temporalidad adecuada, ya sea por

factores médicos, familiares, económicos o por las mismas características del niño. Las intervenciones en este aspecto deben ser realizadas no sólo porque lo dicten organizaciones de salud a nivel mundial o nacional, sino porque es parte del deber del psicólogo que labora en contextos hospitalarios el garantizar el bienestar del niño y su familia (Gómez Zarco et al., 2018). Por lo que es importante que dependiendo de las necesidades y la etapa de la enfermedad y sus familias, pueden ser necesarias modificaciones en términos de duración o número de sesiones, la a presentación de los sesiones y el contacto con el terapeuta para la aplicación en un entorno clínico, por lo que se proponen 4 módulos de intervención que pueden ser utilizados indistintamente respondiendo a lo mencionado anteriormente, esta aportación es consistente con que las intervenciones en Cuidados paliativos deben ser individualizadas y en un abordaje objetivo de las necesidades de los pacientes. (National Consensus Proyect for Quality Palliative Care, 2018), por lo que se sugiere en futuras investigaciones la utilidad de la evaluación de cuidados paliativos primarios en todas las etapas de la enfermedad.

Ante estos hallazgos se propone continuar con la investigación respecto al impacto de intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida, disminución de síntomas como ansiedad y depresión, y resolución a las necesidades psicológicas de acuerdo a la fase en enfermedad y tomando en cuenta la referencia temprana a los cuidados paliativos, que estén basadas en terapia cognitivo conductual de segunda y tercera generación, principalmente esta última para el abordaje de la espiritualidad y miedo a la muerte en pacientes pediátricos y que se desarrollen en pocas sesiones. Se sugiere además considerar variables como el duelo anticipado y el nivel de funcionalidad y dependencia del paciente al momento de la evaluación, para identificar los alcances de la terapia. Así como incluir un módulo de duelo en caso de fallecimiento para los familiares. El diseño empleado en la presente investigación no consideró mecanismos de control

experimental adicional debido a las dificultades para que los participantes continuarán en la intervención. Convendría utilizar otras estrategias como la incorporación de un esquema de línea base múltiple de muy corta duración y registrar cambios inmediatos y a mediano plazo, con el objetivo de incrementar tanto la validez interna como externa de la investigación.

Entre las principales aportaciones de la investigación se encuentra que estuvo diseñada para atender las necesidades de los pacientes pediátricos respecto a las problemáticas que al tener una enfermedad respiratoria crónica degenerativa perteneciente al grupo dos de cuidados paliativos pediátricos. También es de notarse que el estudio buscó la descripción de la intervención sesión por sesión, así como la creación de materiales para cada una de ellas elaboradas especialmente para fibrosis quística y para uso pediátrico: “El hospital de los pulmones”, “desbaratador de nudos” “tesoro de vida”, ya que los estudios anteriormente en desarrollados no describen la intervención lo que limitaba la réplica e implementación de protocolos específicos. Este material fue en general bien recibido por los pacientes y familiares y sirvió tanto para modelar la terapia, distracción cognitiva y mejorar la relación terapéutica. Las madres de los pacientes refirieron emplear las estrategias descritas en los materiales para sus otros hijos, y en otras situaciones lo que sugiere una generalización de las habilidades psicológicas.

Si bien en la presente investigación no se logró obtener datos con significancia estadística sí se identificaron cambios relevantes en habilidades de toma de decisiones, y resolución de problemas, disminución del miedo a la muerte, ansiedad y depresión, así como un aumento en la consciencia de diagnóstico y pronóstico.

Con base en los hallazgos de esta investigación, se proponen algunas ideas generales en pro de un mejor desempeño y probablemente, resultados más eficaces:

Fomentar y ejecutar la difusión de los cuidados paliativos con el objetivo de que los pacientes y sus cuidadores sean referidos de manera temprana y de esta forma se beneficien de la atención especializada. En el caso de los pacientes pediátricos esto permitirá que tengan un mayor tiempo para la adaptación, adquisición y desarrollo de habilidades que su enfermedad amerita.

Que en siguientes intervenciones se tomen en consideración los recursos como un servicio de "call center" para hacer más cercana la intervención en caso de que los pacientes sean dados de alta. Se puede utilizar estos recursos en el diseño de nuevas intervenciones y poder analizar dicha intervención.

Se sugiere que el cuento "El hospital de los pulmones" sea un material accesible a la población y a sus familiares, y se fomente su uso como una herramienta útil y de revisión constante. En este punto es importante destacar la necesidad de incluir en el material historias que reflejen las problemáticas a las que se enfrentan los cuidadores y los pacientes en la cotidianidad fuera y dentro del ámbito hospitalario.

A pesar de que se proponen seis sesiones de tratamiento, estas están realizadas en módulos de intervención, lo que permite que se pueda modificar el orden de presentación de acuerdo a la fase en la que el paciente se encuentre y se dé una solución especializada a la necesidad psicológica del paciente en el momento de la intervención.

Bibliografía

- Bergstraesser, E., Paul, M., Rufibach, K., Hain, R. D., & Held, L. (2014). The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliative Medicine*, 28(6), 530–533. <https://doi.org/10.1177/0269216313512886>
- Blanco, A. (2017). Medicina paliativa en niños y adolescentes. San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras. *EIDON*. <https://doi.org/10.13184/eidon.47.2017.184-192>
- del Rincón Fernández, C. (2018). Necesidades psicológicas y espirituales del niño con encefalopatía grave y su familia. *Revista de Neurología*, 66(S02), 57. <https://doi.org/10.33588/RN.66S02.2018206>
- Dellon, E. P., Goggin, J., Chen, E., Sabadosa, K., Hempstead, S. E., Faro, A., & Homa, K. (2018). Defining palliative care in cystic fibrosis: A Delphi study. *Journal of Cystic Fibrosis*, 17(3), 416–421. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2017.10.011>
- Downing, J., Jassal, S. S., Mathews, L., Brits, H., & Friedrichsdorf, S. J. (2015). Pediatric pain management in palliative care. *Pain Management*, 5(1), 23–35. <https://doi.org/10.2217/pmt.14.45>
- Egan, H., & Mantzios, M. (2016). Mindfulness and mindful eating: reflections on how individuals with cystic fibrosis may benefit. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 21(3), 511–512. <https://doi.org/10.1007/s40519-016-0255-y>
- Friedman, D., Linnemann, R. W., Altstein, L. L., Georgiopoulos, A. M., Islam, S., Bach, K., John, A., Fracchia, M. S., Neuringer, I., Lapey, A., Sicilian, L., Moskowitz, S. M., & Yonker, L. M. (2019). Effects of a primary palliative care intervention on quality of life and mental health in cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 54(7), 984–992. <https://doi.org/10.1002/ppul.24311>
- Friedman, D., Linnemann, R. W., Altstein, L. L., Islam, S., Bach, K.-T., Lamb, C., Volpe, J., Doolittle, C., St. John, A., O'Malley, P. J., Sawicki, G. S., Georgiopoulos, A. M., Yonker, L. M., & Moskowitz, S. M. (2018). The CF-CARES primary palliative care model: A CF-

- specific structured assessment of symptoms, distress, and coping. *Journal of Cystic Fibrosis*, 17(1), 71–77. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2017.02.011>
- Galindo, O., Benjet, C., Juárez García, F., Rojas, E., Riveros, A., Aguilar, J. L., Álvarez, M. Á., & Alvarado, S. (2015). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicanos. *Salud Mental*, 38(4), 253–258. <https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2015.035>
- Gómez Zarco, A., Becerra Gálvez, A. L., Tron Álvarez, R., & Hernández Solís, P. (2018). Intervención cognitivo-conductual en cuidados paliativos pediátricos: un caso clínico. *Psicooncología*, 15(2), 385–398. <https://doi.org/10.5209/PSIC.61444>
- Hains, A. A., Davies, W. H., Behrens, D., & Biller, J. A. (1997). Cognitive Behavioral Interventions for Adolescents with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(5), 669–687. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.5.669>
- Hernández-Guzmán, L., Bermúdez-Ornelas, G., Spence, S. H., Montesinos, M. J. G., Martínez-Guerrero, J. I., Villalobos, J. A., & Guajardo, J. G. (2010). Versión en español de la Escala de Ansiedad para Niños de Spence (SCAS). [Spanish version of the Spence Children's Anxiety Scale (SCAS)]. In *Revista Latinoamericana de Psicología* (Vol. 42, Issue 1, pp. 13–24). Fundación Universitaria Konrad Lorenz.
- Hug, L., Sharrow, D., Zhong, K., You, D., Ho, J., Retno Mahanani, W., Ma Fat, D., Grove, J., Louise Strong World Bank Group Emi Suzuki, K., Bay, G., Black, R., Hopkins, J., Alkema, L., Cousens, S., Masquelier, B., Pedersen, J., & Neff Walker, F. (2018). *Estimates developed by the UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation Report 2018*.
- IAHPC. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*.
- INEGI. (n.d.). *Estadísticas a propósito del día del niño*. Retrieved September 4, 2022, from www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf3UNICEF
- Karlekar, M., Doherty, K. E., Guyer, D., & Slovis, B. (2015). Integration of palliative care into the routine care of cystic fibrosis patients. *Palliative Medicine*, 29(3), 282–283.

<https://doi.org/10.1177/0269216314559318>

Kimman, R., Varela, & Requena. (2011). Establishing a Pediatric Palliative care team in an Argentinian Hospital. *European Journal of Palliative Care*, 18, 40–45.

Lezana, J. L., Maza, D., & Lezana, M. A. (1994). Fibrosis quística en México: análisis de sus principales aspectos epidemiológicos. *Bol. Méd. Hosp. Infant. Méx*, 51(5), 305–310.

Maric, M., Heyne, D. A., van Widenfelt, B. M., & Westenberg, P. M. (2011). Distorted Cognitive Processing in Youth: The Structure of Negative Cognitive Errors and Their Associations with Anxiety. *Cognitive Therapy and Research*, 35(1), 11–20.

<https://doi.org/10.1007/s10608-009-9285-3>

Mendoza, B., & Garduño, B. (2018). Desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer. *Revista Mexicana de Pediatría*, 85(4), 119–125.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Depresión Mayor en el Adulto. *Guías de Práctica Clínica En El SNS*, 1(2008), 1–126.

<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0406.pdf>

Moola, F. J., Henry, L. A., Huynh, E., Stacey, J. A., & Faulkner, G. E. (2017). They know it's safe - they know what to expect from that face: perceptions towards a cognitive-behavioural counselling programme among caregivers of children with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19–20), 2932–2943. <https://doi.org/10.1111/jocn.13622>

Mueller, A. E., Georgiopoulos, A. M., Reno, K. L., Roach, C. M., Kvam, C. M., Quittner, A. L., Lomas, P., Smith, B. A., & Filigno, S. S. (2020). Introduction to Cystic Fibrosis for Mental Health Care Coordinators and Providers: Collaborating to Promote Wellness. *Health & Social Work*, 45(3), 202–210. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlaa009>

Muñoz, C. (2018). Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente. In *Editorial Sintesis* (1st ed., Vol. 1). Sintesis. www.sintesis.com

National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). Clinical Practice Guidelines for

- Quality Palliative Care . In *National Consensus Project for Quality Palliative Care* (1st ed., Vol. 1). National Coalition for Hospice and Palliative Care.
- Olveira, G., & Olveira, C. (2008). Nutrición, fibrosis quística y aparato digestivo. *Nutrición Hospitalaria*, 23, 71–86.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112008000600011&nrm=iso
- Ordóñez Vázquez, N. A., & Monroy Nasr, Z. (2021). Cuidados paliativos. *Apuntes de Bioética*, 4(1), 66–87. <https://doi.org/10.35383/apuntes.v4i1.609>
- Philip, J. A. M., Gold, M., Sutherland, S., Finlayson, F., Ware, C., Braithwaite, M., Harris, J., Kotsimbos, T., & Wilson, J. F. (2008). End-of-Life Care in Adults with Cystic Fibrosis. *Journal of Palliative Medicine*, 11(2), 198–203. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0106>
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Depressive Symptoms in Children and Adolescents with Chronic Physical Illness: An Updated Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(4), 375–384. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq104>
- Pizarro, M. E., & Espinoza-Palma, T. (2021). Tratamiento de Fibrosis Quística, pasado y presente. *Neumología Pediátrica*, 11(1), 38–43. <https://doi.org/10.51451/np.v11i1.318>
- Quittner, A. L., Goldbeck, L., Abbott, J., Duff, A., Lambrecht, P., Solé, A., Tibosch, M. M., Bergsten Brucefors, A., Yüksel, H., Catastini, P., Blackwell, L., & Barker, D. (2014). Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*, 69(12), 1090–1097. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2014-205983>
- Quittner, A. L., Saez-Flores, E., & Barton, J. D. (2016). The psychological burden of cystic fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 22(2), 187–191.
<https://doi.org/10.1097/MCP.0000000000000244>
- Reynoso, E., Alazraki, O., Alvarado, S., & Pulido, M. (2008). Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal (a través del instrumento ENPOET): comparación

entre muestras | Psicooncología. *Psicooncología*, 39–52.

<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130039A>

Rivera Cuevas, G., Mejia, J., & Chiquete, E. (2016). Evaluación de variables psicosociales en el cuidador del paciente con enfermedad avanzada: una propuesta preliminar | Psicología y Salud. *Psicología y Salud*, 26(2016), 147–160.

<https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2191/3917>

Roussos, A. J. (2007). El diseño de caso único en investigación en psicología clínica. Un vínculo entre la investigación y la práctica clínica. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XVI(3), 261–270. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281921790006>

Salas Arrambide, M., Gabaldón Poc, O., Mayoral Miravete, J. L., González Pérez-Yarza, E., & Amayra Caro, I. (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *Anales de Pediatría*, 61(4), 330–335.

[https://doi.org/10.1016/S1695-4033\(04\)78397-6](https://doi.org/10.1016/S1695-4033(04)78397-6)

Sawicki, G. S., Ren, C. L., Konstan, M. W., Millar, S. J., Pasta, D. J., & Quittner, A. L. (2013). Treatment complexity in cystic fibrosis: Trends over time and associations with site-specific outcomes. *Journal of Cystic Fibrosis*, 12(5), 461–467.

<https://doi.org/10.1016/j.jcf.2012.12.009>

SEGOB. (2016, December 14). *ACUERDO por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico*. Diario Oficial de la Federación.

https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5465444&fecha=14/12/2016#gsc.tab=0

Smith, B. A., Modi, A. C., Quittner, A. L., & Wood, B. L. (2010). Depressive symptoms in children with cystic fibrosis and parents and its effects on adherence to airway clearance. *Pediatric Pulmonology*, 45(8), 756–763. <https://doi.org/10.1002/ppul.21238>

VanDevanter, D. R., Kahle, J. S., O'Sullivan, A. K., Sikirica, S., & Hodgkins, P. S. (2016). Cystic

fibrosis in young children: A review of disease manifestation, progression, and response to early treatment. *Journal of Cystic Fibrosis*, 15(2), 147–157.

<https://doi.org/10.1016/j.jcf.2015.09.008>

Wainwright, C. E., Elborn, J. S., Ramsey, B. W., Marigowda, G., Huang, X., Cipolli, M., Colombo, C., Davies, J. C., De Boeck, K., Flume, P. A., Konstan, M. W., McColley, S. A., McCoy, K., McKone, E. F., Munck, A., Ratjen, F., Rowe, S. M., Waltz, D., & Boyle, M. P. (2015). Lumacaftor–Ivacaftor in Patients with Cystic Fibrosis Homozygous for Phe508del CFTR. *New England Journal of Medicine*, 373(3), 220–231.

<https://doi.org/10.1056/NEJMoa1409547>

Welsh, M. J., Ramsey, B. W., Accurso, F., & Cutting, G. R. (2019). Cystic Fibrosis. In D. L. Valle, S. Antonarakis, A. Ballabio, A. L. Beaudet, & G. A. Mitchell (Eds.), *The Online Metabolic and Molecular Bases of Inherited Disease*. McGraw-Hill Education.

<http://ommbid.mhmedical.com/content.aspx?aid=1181474737>

Wittenberg-Lyles, E., Parker Oliver, D., Demiris, G., & Regehr, K. (2010). Interdisciplinary collaboration in hospice team meetings. *https://Doi.Org/10.3109/13561820903163421*, 24(3), 264–273. <https://doi.org/10.3109/13561820903163421>

Wong, W. K. T., & Ussher, J. (2009). Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Health & Social Care in the Community*, 17(3), 274–282. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2008.00828.x>

ANEXOS

ANEXO 1

Hospital General Dr. Manuel Gea González
División de Cuidados paliativos y Clínica de Dolor
CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del proyecto

“ Atención Psicológica a pacientes con Fibrosis Quística en Cuidados Paliativos Pediátricos: Estudio descriptivo e Implementación de un Programa de intervención”

Investigador principal: Karla Vanessa Rodríguez Rodríguez/ Nancy Elizabeth Rangel Domínguez

Correo electrónico: karlavanessa.rodriguezr@gmail.com

Queremos invitarle a participar en una investigación que se está llevando a cabo en el servicio de Cuidados Paliativos que tiene *por objetivo que las pacientes que padecen alguna enfermedad pulmonar cuenten con una detección y atención de sus necesidades psicológicas durante los cuidados paliativos, mejorando su calidad de vida.*

Al ingresar el paciente al Servicio de Cuidados Paliativos se le brindara tratamiento médico y psicológico necesario. También el o los familiares que acompañan al paciente y el cuidador primario reciben apoyo psicológico.

¿En qué consiste esta investigación?

Si usted acepta participar en esta investigación, realizará una entrevista general, se les invitará a responder a una serie de cuestionarios sobre su estado de ánimo, salud y la forma en que se cuidan a sí mismos.

Posteriormente, usted deberá acudir a sesiones individuales con el equipo de psicología de cuidados paliativos. Las sesiones se llevarán a cabo semanalmente y cada una tendrá una duración aproximada de entre una cuarenta y ciento minutos y una hora.. *Se estima que su participación en la investigación será durante su estancia hospitalaria y se realizarán los respectivos seguimientos en línea.*

¿Cuáles son los riesgos de participar?

Esta investigación NO implica procedimientos clínicos (como toma de muestras o revisiones físicas) ni técnicas quirúrgicas por lo que no existen riesgos relacionados con estas acciones, sin embargo como cualquier intervención psicológica puede ocasionar algunos malestares emocionales, puede recordar situaciones que le molestan, le ponen triste, ocasionan angustia. Estos problemas pueden presentarse tanto con el abordaje habitual como con la técnicas cognitivo conductuales.

Si usted llegara a sentir que este procedimiento le ocasiona alguna molestia que no quiere sentir, puede retirarse del programa sin que se modifique la atención a su paciente, o bien recibir un manejo específico para cualquier tipo de crisis emocional que pudiera usted tener.

¿Cuáles son los beneficios de participar?

La atención psicológica puede ayudarle a identificar problemáticas que le generan malestar, recibir apoyo y desarrollar habilidades de solución de problemas, así como mejorar su calidad de vida.

La información obtenida será confidencial, esta es una investigación que se considera tiene un riesgo mínimo por lo que no se anticipa ninguna complicación física.

Usted no recibirá ninguna remuneración económica, su participación es voluntaria y usted puede decidir no continuar participando en la investigación sin que la atención a su familiar enfermo se modifique

Para cualquier duda o aclaración favor de comunicarse con la Lic. Karla Vanessa Rodríguez Rodríguez o con la Mtra. Nancy Elizabeth Rangel Domingues teléfono 4000-3000 extensión 8010.

ACEPTO PARTICIPAR

Se me ha invitado a participar en la investigación:

“ Atención Psicológica a pacientes con Fibrosis Quística en Cuidados Paliativos Pediátricos: Estudio descriptivo e Implementación de un Programa de intervención ”

El investigador me ha explicado los propósitos del estudio propuesto, también me ha informado de la confidencialidad de los datos

Esta información me fue dada por escrito y después de leerla la psicóloga a cargo aclaro mis dudas y

HE DECIDIDO LIBRE Y VOLUNTARIAMENTE participar EN ESTE ESTUDIO.

Nombre y firma del participante

Nombre y firma del Testigo (familiar o acompañante)

ANEXO 2

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
DIVISIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS Y CLÍNICA DEL DOLOR
BITÁCORA CLÍNICA

Nombre de la participante: _____ **No. de sesión:** _____

Fecha: _____ **Objetivo de sesión:** _____

Elementos revisados: _____

Resultados de la sesión: _____

Observaciones: _____

