

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneos

**Comunicación para promover empatía para familiares y
pacientes con enfermedades terminales**

**Micaela Castillo Rodriguez,
Ana Belén Jaramillo Bañomera**

Comunicación

Trabajo de fin de carrera presentado como requisito
para la obtención del título de
Comunicación

Quito, 16 de Diciembre de 2024

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE FIN DE CARRERA**

**Comunicación para promover empatía para familiares y
pacientes con enfermedades terminales**

**Micaela Castillo Rodríguez,
Ana Belén Jaramillo Bañomera**

María José Enriquez Cruz

PhD en Comunicación

Quito, 16 de Diciembre de 2024

DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Nombres y apellidos: Micaela Castillo Rodríguez, Ana Belén Jaramillo Bañomera

Código: 00214619, 00213833

Cédula de identidad: 1718954736, 1720622115

Lugar y fecha: Quito, 16 de Diciembre de 2024

ACLARACIÓN PARA PUBLICACIÓN

Nota: El presente trabajo, en su totalidad o cualquiera de sus partes, no debe ser considerado como una publicación, incluso a pesar de estar disponible sin restricciones a través de un repositorio institucional. Esta declaración se alinea con las prácticas y recomendaciones presentadas por el Committee on Publication Ethics COPE descritas por Barbour et al. (2017) Discussion document on best practice for issues around theses publishing, disponible en <http://bit.ly/COPETheses>.

UNPUBLISHED DOCUMENT

Note: The following capstone project is available through Universidad San Francisco de Quito USFQ institutional repository. Nonetheless, this project – in whole or in part – should not be considered a publication. This statement follows the recommendations presented by the Committee on Publication Ethics COPE described by Barbour et al. (2017) Discussion document on best practice for issues around theses publishing available on <http://bit.ly/COPETheses>.

RESUMEN

El fin académico de este proyecto de titulación es poder abordar y analizar estrategias comunicacionales para concientizar sobre la importancia de la empatía para pacientes con enfermedades terminales. Dentro del contexto de la medicina y la atención sanitaria, el abordaje de pacientes con enfermedades terminales plantea desafíos únicos en términos de comunicación. Este proyecto explora la importancia del entorno comunicacional en el manejo integral de pacientes terminales, sus familias y los profesionales de la salud. La manera en que se comunica la información médica y emocional puede influir significativamente en la calidad de vida y la experiencia final del paciente desde el diagnóstico hasta el fin de vida de estos. Se ha realizado una revisión bibliográfica de artículos científicos y bibliografía existente, también se realizaron actividades prácticas grupales que demuestran que la comunicación es un agente del cambio.

El proyecto abordó una variedad de recursos relevantes para comprender la importancia crucial de la comunicación durante el proceso de enfermedades terminales. Se destacaron estrategias específicas como la difusión y concientización de estas realidades, alianzas estratégicas que ofrezcan espacios de contención y den a conocer aquellos ya existentes y los resultados de estas prácticas demuestran cómo la empatía hacia los pacientes y sus familias puede mejorar significativamente la calidad del cuidado. Se encontró que la comunicación efectiva y compasiva puede aliviar el sufrimiento emocional y fortalecer las relaciones entre pacientes, familiares y profesionales de la salud. El análisis exhaustivo de estas investigaciones y la práctica en talleres en los que se implementaron herramientas integrales de apoyo al duelo y a cuidadores de pacientes terminales resalta la necesidad urgente de implementar enfoques comunicativos más sensibles en entornos de atención social a aquellos pacientes en estado terminal y sus familias.

Teniendo a consideración esto, es necesario implementar las herramientas y estrategias adecuadas para abordar esta delicada situación y así mejorar las experiencias de cada una de estas familias en este contexto específico. Este estudio ofrece nuevas perspectivas y enfoques prácticos que faciliten una comunicación efectiva y compasiva en entornos de cuidado paliativo dentro de centros públicos y privados del Ecuador.

Palabras clave: enfermedades terminales, estrategias comunicacionales, relaciones, empatía, resultados clínicos, paliativos.

ABSTRACT

The academic objective of this thesis project is to address and analyze communication strategies aimed at raising awareness about the importance of empathy for patients with terminal illnesses. Within the context of medicine and healthcare, managing terminally ill patients presents unique challenges in terms of communication. This project explores the critical role of the communicative environment in the comprehensive care of terminal patients, their families, and healthcare professionals. The way in which medical and emotional information is communicated can significantly impact the quality of life and the overall experience of end-of-life care.

A literature review of scientific articles and existing research was conducted, along with practical group activities that demonstrate how communication serves as an agent of change. The project addressed a variety of resources to understand the crucial importance of communication during the process of terminal illnesses. Specific strategies were highlighted, such as raising awareness of these realities through dissemination, forming strategic alliances to provide support spaces, and promoting existing ones. The results of these practices show that empathy towards patients and their families can significantly enhance the quality of care.

It was found that effective and compassionate communication can alleviate emotional suffering and strengthen relationships among patients, families, and healthcare professionals. The comprehensive analysis of these studies, combined with the practice of workshops that implemented integrative tools for grief support and caregiving for terminal patients, underscores the urgent need to adopt more sensitive communication approaches in social care settings for terminal patients and their families.

It is essential to implement the appropriate tools and strategies to address this delicate situation and improve the experiences of these families in this specific context. This study offers new perspectives and practical approaches to facilitate effective and compassionate communication in palliative care settings within both public and private healthcare institutions in Ecuador.

Keywords: terminal illnesses, communication strategies, relationships, empathy, clinical outcomes, palliative care.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	8
DESARROLLO DEL TEMA.....	10
Capítulo 1: Contexto de enfermedades terminales.....	10
1.1: Qué se considera enfermedad terminal	10
1.2: Cuidados Paliativos.....	11
1.3: Contexto familiar y social.....	13
1.4: Contexto médico y/o Diagnóstico.	18
1.4.1: Realidades de los pacientes con enfermedades.....	18
Capítulo 2: Familiares con enfermedades terminales.....	21
2.1: Factores emocionales.....	21
2.2: Necesidades comunicativas.....	25
2.2.1: Barreras actuales de la comunicación y diferencias público/privado.....	26
2.3: Grupos de apoyo.....	27
Capítulo 3: Comunicación y empatía.....	29
3.1 Definiciones de comunicación.....	30
3.1.1 Comunicación Médica.....	30
3.1.2 Pasos a seguir.....	30
3.1.3 Definición de comunicación terapéutica.....	32
3.2: Comunicación Terapéutica.....	32
3.2.1: Aplicación de comunicación terapéutica en contextos enfermedades terminales....	32
3.2.2: Pros y Contras de la Comunicación Terapéutica.....	34
3.2.3: Relación entre médico y paciente.....	35
3.2.4: Grupos de apoyo en Ecuador - cómo funcionan.....	35
3.3.1: Falta de comunicación para pacientes y familiares.....	38
3.3.2: Falta de conciencia social sobre enfermedades terminales.....	39
3.3.3: Estudios Relacionados y Conclusiones.....	40
Capítulo 4: Campaña de Comunicación CADA LATIDO.....	42
4.1: Investigación Cualitativa. Recopilación de información previa a la campaña.....	42
4.1.1 Entrevista a experta en procesos de Duelo.....	45
4.1.2: Grupos Focales.....	43
4.1.3: Entrevista a personal médico.....	44
4.2 Estrategia de RRPP, Medios y Contenido digital.....	46
4.3: Desarrollo de la campaña.....	47
Conclusiones.....	50
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	53

INTRODUCCIÓN

Ecuador, como muchos lugares del mundo, enfrenta desafíos significativos en la atención a pacientes terminales y sus familias. La negligencia en los procesos de acompañamiento emocional y la falta de eficacia en la atención, evidencian un panorama donde la empatía y el soporte son insuficientes, dejando a las familias en una situación de vulnerabilidad y dolor extremo. En este contexto, el papel de la comunicación adquiere una relevancia crucial, siendo un vehículo para mejorar no solo la interacción entre el personal médico y las familias, sino también para fortalecer el apoyo emocional y psicológico que tanto requieren estos últimos.

Este proyecto de investigación busca abordar estas problemáticas desde una perspectiva comunicacional, explorando cómo las teorías y herramientas de comunicación pueden ser estratégicamente empleadas para desarrollar una campaña de apoyo eficaz. Al hacerlo, se pretende proveer un soporte trascendental que impacte positivamente la vida de los familiares de pacientes terminales, específicamente en el Distrito Metropolitano de Quito (DMQ). A través de una sólida red de apoyo comunicacional, este estudio aspira a implementar estrategias que mejoren las interacciones y la comprensión mutua entre familiares, pacientes y profesionales de la salud.

La literatura revisada indica que la comunicación terapéutica y efectiva juega un papel determinante en el manejo del estrés y el proceso emocional que enfrentan los involucrados en el cuidado terminal (Vega, 2020; Duque, 2020; Oliveira et al, 2020; Chinchayán et al, 2021). Asimismo, autores como Peláz (2020) destacan la importancia de la coordinación y la comunicación efectiva entre los profesionales de la salud, los pacientes y sus familias, subrayando cómo esto puede conducir a una mejor calidad de vida.

Con esta investigación, se espera llenar un vacío en el ámbito académico y práctico, ofreciendo nuevas perspectivas y herramientas comunicacionales que sean capaces de transformar la realidad de las familias de pacientes terminales. Además, se pretende establecer un modelo replicable que pueda ser implementado en otras regiones del país y potencialmente en otros contextos similares a nivel global.

En definitiva, este estudio no solo busca explorar la comunicación como una herramienta técnica, sino también empática, que facilite una mayor comprensión y apoyo hacia las familias que transitan por una de las pruebas más difíciles de la vida humana. A través de un enfoque innovador y comprometido, esta tesis tiene el potencial de marcar un precedente en la forma en que se manejan estos desafíos emocionales y sociales, proponiendo soluciones que mejoren sustancialmente la calidad del acompañamiento a pacientes terminales y sus familiares.

DESARROLLO DEL TEMA

Capítulo 1: Contexto de enfermedades terminales

1.1. Qué se considera enfermedad terminal

El sufrimiento y la inevitabilidad de la muerte forman parte intrínseca de la experiencia humana, y han sido motivo de reflexión para varias corrientes científicas y filosóficas a lo largo de los tiempos. A pesar de ser fenómenos que todo ser humano comparte, su manejo y comprensión presentan retos importantes, ya que ponen a prueba todas las disciplinas.

En las últimas décadas, países e instituciones médicas han hecho varias investigaciones y avances para las curas de varias enfermedades. Con alta tecnología y progresos de prevención, programas de mucho prestigio de salud, han cambiado la vida de millones de pacientes. No obstante, existen aún un gran terreno de enfermedades terminales. Las enfermedades en etapa terminal se refieren cuando el paciente está al final del proceso de vida, ya no existen curas o medicamentos que puedan aliviar el dolor. Los pacientes sufren de varios síntomas irreversibles, causando mucho dolor e impacto al paciente mismo y su familia. (Amando, 2020).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) clasifica una enfermedad como terminal cuando se ha determinado que el paciente tiene una expectativa de vida limitada, generalmente de meses (OMS, 2020). Estas enfermedades se caracterizan no solo por su naturaleza incurable, sino también por el progresivo deterioro del individuo. En este contexto, los cuidados paliativos emergen como un enfoque de atención esencial que busca mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias.

La intersección entre las enfermedades terminales y los cuidados paliativos constituye un área de profunda relevancia y sensibilidad dentro de la práctica médica en general. En este capítulo se explorará la naturaleza de las enfermedades terminales, la filosofía y práctica de los

cuidados paliativos, y la integración crítica de estos cuidados en la gestión holística de pacientes con enfermedades avanzadas.

1.2. Cuidados paliativos

Es necesario brindar apoyo, herramientas y servicios especiales a pacientes que sufren enfermedades terminales, sea en instituciones públicas o privadas. Debería ser un derecho al paciente poder recibir el tratamiento adecuado para aliviar el dolor en ese proceso. Teniendo en cuenta esto, los cuidados paliativos son los tratamientos o servicios médicos que tienen como propósito mejorar la calidad de vida del paciente y reducir su dolor que él y su familia está sufriendo. Se enfoca en el cuidado de manera física, mental, emocional, y psicosociales. (Runzer, 2019, p.136). Es necesario preparar un plan médico para los pacientes terminales, teniendo en cuenta a la familia igual, estableciendo un marco físico y emocional adecuado desde el inicio. Existe mucha información sobre los cuidados paliativos, igual conocimientos y actitudes hacia estas dentro del entorno médico. Es importante realizar un proceso minucioso para evaluar el seguimiento hacia los pacientes.

Según la Revista Latino Americana Enfermagem, se han desarrollado investigaciones, métodos y sistemas universales para la creación de cuidados paliativos entre organizaciones e instituciones de salud. A raíz de esto, el sistema de salud se guía para así entablar nuevos recursos médicos y sociales que puedan solventar estos procesos de inmenso dolor para el paciente y sus familias. De igual manera, existen ciudades e instituciones de menos recursos que pueden tomar a consideraciones estas herramientas pero nunca tendrán suficiente atención médica y las condiciones adecuadas para lidiar con la complejidad de estas enfermedades (Justino, et.al, 2020). Vivimos en el área digital con más recursos médicos, cada año, nuevas investigaciones son publicadas y son fundamentales para las siguientes exploraciones. Las

instituciones más prestigiosas del mundo, MedlinePlus, Manuales Merck, páginas web de Mayo Clinic, el National Health Service y WebMD son utilizadas por médicos y pacientes, siendo una fuerte fuente de conocimiento, incluyendo para encender el funcionamiento de cuidados paliativos (Areces López, 2022).

Conforme a la OMS (2018), los cuidados paliativos implican un enfoque que se centra en aliviar el sufrimiento y proporcionar el mejor bienestar posible, mediante la identificación precoz, la evaluación minuciosa y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Este tipo de cuidado representa un cambio de paradigma en la atención médica, centrado en el paciente y sus necesidades específicas más allá de la mera prolongación de la vida.

Estos cuidados buscan soportar la integridad emocional y psicológica del paciente y su familia directa, ofreciendo un espacio para la reflexión, la toma de decisiones conscientes sobre el cuidado y el manejo del fin de la vida, el apoyo a las familias y cuidadores en el proceso de duelo es un factor clave (Knaul et al., 2018). Sin esa red de apoyo, no solo el paciente padece emocionalmente, sino todas las personas a su alrededor igual. Los cuidados paliativos son esenciales para un proceso de fin de vida que sea honorable, amigable y más fácil para los que están sufriendo.

Desde esta perspectiva, se debe entender la importancia de los cuidados paliativos en el proceso del final de la vida, no desde una forma mecánica sino holística pues debería ser aquella práctica médica que le proporcione paz al paciente y a su familia en medio de un contexto lleno de dolor y vulnerabilidad emocional y psicológica. Los cuidados Paliativos no deben ser superficiales pues solo cuando estos son brindados de forma integral son capaces de facilitar el proceso de muerte y la calidad de vida.

1.3. Contexto familiar y social

Ahora bien, entendamos el contexto familiar y social de las enfermedades terminales. Enfrentar una enfermedad terminal no es un acontecimiento aislado; más bien, se entrelaza de manera significativa en el tapiz de las relaciones familiares y sociales. Las dinámicas, el respaldo y los obstáculos desempeñan roles fundamentales en la experiencia tanto del paciente como de sus seres queridos.

La familia, entendida en su sentido más amplio, es el primer y, muchas veces, el más importante apoyo que tiene una persona que enfrenta una enfermedad terminal. Este núcleo se transforma, adapta y reorganiza en función de las necesidades emergentes, lo que incluye desde cambios en las dinámicas cotidianas hasta el manejo del estrés emocional que conlleva el cuidado de un ser querido en estas condiciones. Se gestan nuevos roles y responsabilidades, y es en este proceso de adaptación donde el concepto de resiliencia familiar cobra especial relevancia.

La aceptación de la terminalidad tanto en el paciente como en la familia está directamente influenciado por las normas culturales y las creencias de cada persona, desde las decisiones sobre el cuidado paliativo hasta las rituales de duelo. Reconocer y respetar estas diferencias culturales es esencial para proporcionar una atención que sea verdaderamente compasiva y adecuada a las necesidades individuales.

Cuando existe un paciente terminal en el hogar, toda la dinámica familiar cambia. Si bien es cierto que el paciente debería tener su médico y equipo paliativo, en muchos contextos la atención médica es limitada a citas en periodos específicos del mes siendo entonces la familia o miembros específicos de la misma quienes cubren las necesidades primarias del enfermo

terminal. Esto tiene muchas implicaciones, legalmente aquellos familiares que cuidan al paciente son sustitutos directos.

En el segundo capítulo, artículo 3, de la normativa ecuatoriana para la calificación de sustitutos de individuos con discapacidad, se estipula que pueden ser designados como reemplazos directos los individuos vinculados por lazos de sangre hasta el cuarto grado de consanguinidad y el segundo grado por afinidad, así como el esposo o esposa, compañeros en una relación de hecho legalmente establecida, representantes legales o aquellos que estén a cargo de cuidar a personas con una discapacidad significativa, definida como igual o superior al 75%, de acuerdo con la Resolución No. 2013-0052 promulgada por el CONADIS. (Acuerdo Ministerial No. 180, 2018)

Ser sustituto directo o cuidador permanente de un ser querido en etapa terminal conlleva profundas implicaciones psicológicas, transformando significativamente la vida del cuidador. Este rol exige no sólo una enorme carga física, sino también emocional, sumergiendo al individuo en un constante estado de alerta y preocupación por el bienestar del ser querido. El enfrentarse diariamente a la fragilidad de la vida puede despertar inseguridades y temores profundos, derivando en estados de ansiedad y depresión.

La anticipación del duelo, es otra consecuencia psicológica frecuente, donde el cuidador comienza a experimentar el proceso de pérdida antes del fallecimiento del ser querido, afectando su capacidad para afrontar el presente y planificar el futuro. Además, el aislamiento social se presenta como una realidad para muchos cuidadores, quienes pueden sentirse atrapados en su rol, disminuyendo sus interacciones sociales y aumentando los sentimientos de soledad. No obstante, este proceso también puede fortalecer la resiliencia personal, enseñando al cuidador sobre la capacidad humana de adaptación y amor incondicional, incluso en las circunstancias más

desafiantes. Reconocer y abordar estas implicaciones psicológicas es esencial para proporcionar un soporte adecuado tanto para el cuidador como para el ser querido en etapa terminal.

El estudio de Amador Ahumada, C., Puello Alcocer, E. C., y Valencia Jimenez, N. N. (2020) en la Revista Cubana de Salud Pública reveló que el 74% de cuidadores de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia, enfrentan una alta sobrecarga. Utilizando la Escala de Zarit y encuestas, se descubrió que la falta de apoyo, experiencia en cuidados y políticas públicas inadecuadas contribuyen significativamente a esta situación. Además, se evidenció que el tiempo de cuidado está directamente relacionado con el nivel de sobrecarga, afectando negativamente el bienestar mental de los cuidadores. (Amador, A. et al, 2020).

La integración temprana de los cuidados paliativos en el tratamiento de pacientes con enfermedades terminales se ha promovido como una práctica óptima en la atención médica. Un informe de la Asociación Americana de Cuidados Paliativos y Hospicios (NHPCO, 2018) destaca que proporcionar cuidados paliativos desde el momento del diagnóstico de una enfermedad avanzada o terminal puede aumentar significativamente la calidad de vida del paciente, además de apoyar a las familias durante estas difíciles etapas.

Más allá del ámbito familiar, el apoyo social constituye una red de seguridad emocional, informativa y práctica para tanto el paciente como para sus cuidadores. Los amigos, colegas, comunidades de fe y grupos de apoyo pueden ser un complemento esencial al núcleo familiar, contribuyendo significativamente a mejorar la calidad de vida durante esta etapa. La sensación de estar acompañado y comprendido es un factor que puede influir positivamente en la gestión emocional del proceso de enfermedad y duelo.

Ante el panorama descrito, los sistemas de salud enfrentan el desafío de integrar estos aspectos familiares y sociales en su oferta de cuidados. La atención médica no puede limitarse al ámbito biológico; debe reconocer y tratar de responder a las complejidades emocionales, sociales y culturales que acompañan a una enfermedad terminal. Esto requiere de un modelo de atención más integral, que vea al paciente dentro de su contexto y que busque activamente el involucramiento de la familia y la comunidad en el proceso de cuidado.

Abordar el contexto familiar y social en enfermedades terminales es reconocer la multidimensionalidad de la experiencia humana frente a la enfermedad y la muerte. Esto nos llama a reflexionar sobre la importancia de un enfoque compasivo e integral en la atención sanitaria, uno que abarque más allá de los síntomas físicos para tocar el núcleo mismo de lo que significa ser humano en los momentos más desafiantes de la vida.

El diagnóstico y manejo de enfermedades terminales se sitúa en la intersección de diversos campos teóricos, que incluyen la medicina clínica, la bioética, los cuidados paliativos y la salud pública. Este enfoque multidisciplinario refleja la complejidad de atender a pacientes en su etapa final de vida, subrayando no solo la importancia del tratamiento médico especializado sino también el soporte emocional, psicosocial y espiritual.

A nivel global, existen disparidades significativas en el acceso y calidad del cuidado de enfermedades terminales, marcados por diferencias económicas, culturales y de sistemas de salud. En países de bajos y medianos ingresos, la escasez de recursos puede limitar gravemente tanto el diagnóstico como el tratamiento efectivo, lo que incluye el acceso restringido a analgésicos esenciales como la morfina. Además, las variantes culturales afectan profundamente las percepciones y prácticas alrededor de la muerte y el morir, influenciando las expectativas de los pacientes, familias y profesionales de la salud.

En América Latina, la adopción de legislaciones y programas relacionados con los Cuidados Paliativos (CP) varía significativamente entre los países. Uruguay desde 2008 ha incluido en su legislación la atención paliativa, mientras que Argentina, hasta el momento, no cuenta con una ley específica de CP, pero en 2012 aprobó la ley de "Muerte digna", la cual permite a pacientes y familiares limitar tratamientos en casos de enfermedades terminales o de mal pronóstico. Brasil, por su lado, ha implementado un plan nacional de CP y control de dolor crónico desde 1998, lo cual es un requisito para el registro de centros de atención oncológica. Chile y Panamá han hecho grandes avances incorporando programas de alivio del dolor y CP en sus sistemas de salud, siendo Chile uno de los primeros en integrarlo en su Ley de garantías explícitas de salud y Panamá recientemente modificando legislación para mejorar la prescripción de opioides.

Por otro lado, Colombia asegura explícitamente el acceso a CP en el manejo integral de pacientes con cáncer, tanto para los pacientes como para sus familias. México también ha incorporado en su Ley de Salud el derecho a recibir CP desde 2009, detallando la obligatoriedad de esquemas de manejo integral en 2014. En respuesta a estas necesidades, en el país del lector se aprobó una ley que sienta las bases para el desarrollo de un Plan nacional de CP para enfermedades tanto oncológicas como no oncológicas. Este plan, bajo la dirección del Ministerio de Salud, contempla la integración de entidades públicas y privadas, así como sociedades y asociaciones científicas, para formular un enfoque multidisciplinario e intercultural que no solo aborde el tratamiento físico, sino también el apoyo espiritual y psicológico a pacientes terminales y con enfermedades crónicas progresivas.

Diario el País publicó, En el presente año, sobre el histórico fallo en el que la Corte Constitucional de Ecuador ha decidido despenalizar la eutanasia, estableciendo un precedente

importante en el derecho a morir dignamente en el país. Esta nueva resolución permite que individuos enfrentando "intenso sufrimiento proveniente de una lesión corporal grave e irreversible o de una enfermedad grave e incurable" puedan optar por la muerte asistida sin implicar consecuencias penales para los médicos involucrados. Con una votación de siete a favor y dos en contra, la Corte ha modificado la interpretación del artículo 144 del Código Orgánico Integral Penal relacionado con el homicidio simple. Además, se establece la salvaguarda del derecho a la objeción de conciencia para aquellos médicos que elijan no participar en el procedimiento, con la condición de que el paciente sea referido inmediatamente a otro médico dispuesto a realizar el acto. Este veredicto representa un avance hacia el reconocimiento de la autonomía personal y la calidad de vida, en línea con los argumentos presentados por los defensores de la causa, incluido el abogado Farith Simon.

Existe mucha controversia cuando se discute sobre que decisiones debería tomar el paciente con su vida, el uso de la eutanasia para terminar su vida sin dolor, rápidamente y dignamente es muy controversial. En muchos países mundialmente, la eutanasia ha creado conmoción y dudas morales y éticas, únicamente 8 países han aprobado el uso de esta droga para una muerte digna. Con la aprobación de la eutanasia en el Ecuador, el día 7 de febrero de 2024, se presentan nuevos retos y desafíos que abordar, y para muchos enfermos y sus familias representa principalmente compasión.

1.4. Contexto médico y/o diagnóstico

1.4.1. Realidades de los pacientes con enfermedades

El término *dolor total*, se refiere al proceso final que sufre un paciente con enfermedad terminal. Según López, este concepto ayuda a entender los problemas que sufre el paciente en diferentes niveles sociales, psicológicos y espirituales. Es necesario humanizar y aprender

estrategias y herramientas que puedan ser soluciones al tratar con pacientes terminales ya que muchos de ellos viven realidades extremadamente complicadas con niveles de dolor emocional y físicos inimaginables.

En Ecuador existe una gran brecha entre la salud pública y privada en todo el país, creando una difícil realidad para muchos pacientes. Desde los servicios, tratamientos y costos, las instituciones difieren mucho. A través de la actitud de pacientes, familiares y ciudadanos, se percibe como la salud pública requiere de mayor progresión por la cantidad de tiempo y dinero que se ha puesto. Desde el 2008, tras el cambio de Constitución, el presupuesto que se estableció cambió de 1% al 2.1%. El Ministerio de Salud Pública afirmó que garantiza acceso gratuito y libre a todos los ciudadanos del Ecuador. A pesar de esto, se recibe mucha crítica dentro del sector público por saber si la inversión del gobierno a estas instituciones de salud es la adecuada y suficiente. Muchas ocasiones los problemas básicos dentro de los hospitales no son atendidos (Briones, 2021).

Por otro lado, dentro de instituciones privadas los pacientes terminales sufren y viven una diferente realidad a la de los hospitales públicos. A lo largo de las últimas décadas, Ecuador ha sufrido una tumultuosa historia política y económica, creando gran estrés en el sector público. Se han marcado muchos años de sistemas fallidos y con grandes dificultades. Según una lista hecha por el Ranking Web of Hospitals, se analizó que mejores hospitales del Ecuador, los primeros 4 son privados, 3 en Guayaquil y únicamente uno en Quito. Sin duda las instituciones privadas tienen el poder económico adquisitivo más alto, permitiendo que los servicios que se ofrecen sean mejores. La Edición Médica, comenta como el Hospital Metropolitano de Quito está en el puesto número 14 de mejores hospitales de latinoamérica, incrementando varios puntos desde el 2019, siendo la única casa de salud ecuatoriana en este ranking (Edición Médica, 2023).

Según El País, El miércoles 7 de febrero de 2024, la Corte Constitucional aprobó el uso de eutanasia para pacientes terminales en el Ecuador. El proceso se aprobó después del caso de Paola Roldán, paciente de 42 años con una enfermedad terminal llamada esclerosis lateral amiotrófica. Desde el verano pasado, Roldán contrató abogados para solicitar una muerte digna y sin dolor. El abogado Farith Simón, también decano de la facultad de Jurisprudencia de la Universidad San Francisco de Quito, ayudó a la paciente con el caso para que se gane con 7 votos a favor y únicamente dos en contra para aprobar la ley de homicidio simple, donde los médicos pueden asistir con eutanasia a pacientes con enfermedades terminales (El País, 2024). Con esta nueva aprobación de ley, la realidad de muchos pacientes terminales que sufren física y emocionalmente, al igual que sus familias, pueden decidir dignamente su futuro. El sufrimiento que sienten podría facilitarse a través de este procedimiento ahora únicamente legal en dos países latinoamericanos.

Dentro del contexto sobre enfermedades terminales, existen varios términos y aspectos importantes que se tienen que evaluar. Pacientes con enfermedades terminales conlleva muchos aspectos más que salud, sino factores cruciales como: consecuencias emocionales, servicio de salud dentro del hospital, relación social con el médico y la familia y entre otros factores. En Ecuador, las realidades que los pacientes enfrentan es muy complicada, cada vez se acercan más al final de su vida y ese proceso puede ser muy intimidante para muchas personas. Es necesario tener las suficientes herramientas médicas y comunicacionales para llevar el proceso de la mejor manera.

El manejo de enfermedades terminales presenta complejos retos éticos, médicos y sociales que demandan un abordaje comprensivo y humanista. La interdisciplinariedad y la inclusión efectiva de los principios de la bioética y la medicina paliativa en las prácticas médicas

son indispensables para abordar estas necesidades de manera ética y efectiva, promoviendo al mismo tiempo políticas que aseguren el acceso equitativo a cuidados de calidad para todos los pacientes, independientemente de su ubicación geográfica o situación socioeconómica.

Capítulo 2: Familiares con enfermedades terminales.

En el corazón de la tormenta que puede representar tener un familiar con una enfermedad terminal, se encuentra un océano de emociones que cada uno navega de manera única. Este capítulo es una invitación a comprender no sólo el dolor que acompaña vivir con un enfermo terminal, sino también a descubrir la profundidad de las conexiones humanas y las capacidades comunicativas que se presentan como necesarias en este tipo de contextos y que más allá de conceptualizarlas pueden ser de hecho un apoyo crucial de ser abordados correctamente.

2.1 Factores emocionales

Los factores emocionales en el contexto de enfermedades terminales se refieren a la gama de respuestas emocionales y psicológicas que experimentan tanto los pacientes como sus familiares y seres queridos frente al diagnóstico de una enfermedad con pronóstico de vida limitado. Estas respuestas abarcan un amplio espectro que puede incluir, pero no se limita a, sentimientos de miedo, angustia, ansiedad, depresión, negación, e incluso en algunos casos, aceptación o alivio. La manera en que estos factores emocionales se manifiestan y se gestionan tiene un impacto significativo no solo en la calidad de vida del paciente, sino también en el bienestar psicológico y físico de quienes le rodean. Por esta razón, entender y abordar los factores emocionales se convierte en un componente esencial en el cuidado y apoyo integral de los pacientes terminales y sus familias.

La relevancia de los factores emocionales radica en su capacidad para afectar profundamente la experiencia del proceso de enfermedad y del fin de vida, tanto para el paciente

como para su entorno cercano. En el contexto de enfermedades terminales, donde la curación ya no es el objetivo, el enfoque se desplaza hacia la calidad de vida, haciendo que el manejo adecuado de los aspectos emocionales sea de suma importancia. La forma en que las emociones son procesadas y el tipo de apoyo emocional disponible pueden influir en decisiones críticas relacionadas con el tratamiento, los cuidados paliativos y las dinámicas familiares. Por tanto, reconocer la relevancia de estos factores emocionales es fundamental para garantizar una atención compasiva y holística que aborde todas las dimensiones de la experiencia de la enfermedad terminal, enfatizando la necesidad de estrategias de apoyo específicas para pacientes y familiares por igual. (Ramírez, I. D. P. S. 2024).

El impacto emocional en los familiares de pacientes con enfermedades terminales es profundamente significativo, abarcando un complejo espectro de sentimientos y respuestas emocionales que marcan profundamente su experiencia y día a día. Desde el momento del diagnóstico, los familiares se encuentran navegando por emociones intensas, como la incertidumbre, el miedo a la pérdida, la tristeza profunda y la ansiedad sobre el futuro, lo que puede provocar un estado de agotamiento emocional y físico. Este estado no solo desafía su estabilidad emocional, sino que además, puede alterar las dinámicas y relaciones familiares, generando tensiones y conflictos, a la vez que se busca mantener una fortaleza y optimismo ante el ser querido enfermo. Este impacto emocional no solamente tiene la capacidad de influir en su bienestar mental, sino que también puede manifestarse en problemas físicos derivados de la poca atención a los factores emocionales.

En un estudio sobre la sobrecarga de cuidadores informales en Colombia, se deduce que proporcionar atención a un familiar terminal conlleva una profunda carga emocional y trastornos en su bienestar psicológico. Esto se debe a que, incluso cuando el acto de cuidar se lleva a cabo

con amor, solidaridad y lealtad, la responsabilidad que siente el cuidador puede hacer que vea cualquier deterioro en el bienestar clínico del paciente como una deficiencia de su capacidad para proporcionar cuidado adecuado. Para los familiares, el acto de cuidar se ve como una práctica incondicional, independientemente del nivel de educación del cuidador, su situación económica, la falta de apoyo por parte del estado o el grado de conocimiento acerca de la enfermedad.

(Amador A, et al. 2020 P.11)

Uno de los estados emocionales que se presenta de forma común en estos contextos es el duelo anticipado. Este tipo de duelo se caracteriza por una gama de emociones complejas y a menudo contradictorias, tales como la tristeza, la ansiedad, el miedo, e incluso la culpa o el alivio, que se experimentan en previsión del fallecimiento. A diferencia del duelo que sigue a la pérdida, el duelo anticipatorio implica no solo la pena por la inminente muerte, sino también por la pérdida de futuros compartidos, sueños y esperanzas que no se realizarán. Este proceso puede ser tanto extremadamente desafiante como potencialmente beneficiario, ya que permite a los individuos comenzar el trabajo de duelo antes de la muerte. Sin embargo, el impacto emocional del duelo anticipatorio requiere reconocimiento y comprensión, ya que afecta profundamente a la salud mental y bienestar de quienes lo atraviesan, haciendo esencial el apoyo emocional y psicológico adecuado durante este difícil periodo. (Vidal, I. G. Et Al. 2021)

El estrés y la carga emocional asociados al cuidado de un ser querido con una enfermedad terminal constituyen una realidad abrumadora para muchos familiares y cuidadores, quienes frecuentemente se encuentran en el delicado equilibrio entre proveer apoyo y manejar sus propios sentimientos y bienestar. Esta intensa presión puede manifestarse de múltiples formas, incluyendo agotamiento físico y mental, cambios de humor, aislamiento social y síntomas de depresión y ansiedad, lo que evidencia la profunda huella que el cuidado pone en su calidad de

vida. La responsabilidad continua, el miedo a la pérdida inminente y la necesidad de hacer frente a las complicaciones médicas y decisiones éticas difíciles intensifican esta carga emocional. La atención a la salud emocional y psicológica de quienes rodean al paciente es crucial para sostener el entorno de apoyo y amor que el paciente necesita en estos momentos desafiantes. (Amador A, et al. 2020 P.11)

Las emociones y el mundo interno que viven los familiares del paciente con el cuidado de su ser querido representan desafíos significativos. La complejidad de estas experiencias resalta la necesidad de abordar el bienestar emocional y psicológico de todas las partes involucradas. Reconocer y validar estas emociones difíciles es el primer paso hacia la sanación, y es crucial para garantizar que tanto los pacientes como sus cuidadores encuentren la paz y el apoyo necesario en estos momentos difíciles. La aceptación de estas realidades permite un enfoque más holístico y compasivo hacia el final de la vida, mejorando la calidad de este tiempo tanto para el paciente como para sus seres queridos.

Es esencial fomentar la creación y el acceso a redes de apoyo que incluyan consejería profesional, grupos de apoyo y recursos comunitarios diseñados específicamente para aquellos que atraviesan estas situaciones. Facilitar espacios seguros para compartir experiencias y emociones puede ayudar significativamente a aliviar la carga emocional. Además, promover prácticas de autocuidado entre los cuidadores, como la atención plena, el ejercicio regular y tiempos de descanso dedicados, es vital para mantener su salud mental y física. La educación sobre el duelo anticipatorio y la salud emocional debe ser una prioridad, permitiendo así una mejor guía y apoyo a las familias en estos procesos. La atención compasiva y el apoyo integral son clave para navegar estas complejidades emocionales, asegurando que tanto pacientes como cuidadores enfrenten estos desafíos con dignidad y amor.

2.2 Necesidades comunicativas

Desde el prisma de las teorías de comunicación, el reconocimiento y la expresión de emociones tras una pérdida se convierten en procesos intrínsecamente relacionados con la forma en que interpretamos y compartimos nuestras experiencias interiores. El modelo transaccional de comunicación, que enfatiza el intercambio dinámico y bidireccional de mensajes, ilustra cómo la expresión emocional después de la pérdida puede ser tanto un acto de auto-revelación como un llamado a la empatía y al apoyo. Al identificar y verbalizar nuestras emociones, no solo estamos enviando un mensaje sobre nuestro estado interno, sino que también estamos invitando a los receptores a participar en un proceso de co-construcción de significado. Esto se refleja en la forma en que el entorno responde a nuestra exposición emocional, lo que puede influir significativamente en nuestro proceso de duelo. (Petrone, P. 2021).

La teoría de la comunicación efectiva sugiere que para que este intercambio sea sanador, debe existir una congruencia entre el mensaje emitido y la interpretación del receptor, destacando la importancia de elegir un entorno seguro y comprensivo para la expresión de emociones. (Petrone, P. 2021).

Por otro lado, la teoría de la disonancia cognitiva proporciona insights sobre el desafío de reconocer y expresar emociones que pueden parecer socialmente tabúes o incongruentes con las expectativas de los demás, como la ira o el alivio después de una pérdida. La tensión creada por mantener estos sentimientos no expresados puede llevar a un estado de disonancia psicológica, incitando al individuo a buscar maneras de reducirla a través de la comunicación. En este contexto, la expresión emocional se convierte en un mecanismo clave para alinear las percepciones internas y las expresiones externas, facilitando un proceso de duelo más auténtico y menos conflictivo. Así, la teoría de la disonancia cognitiva subraya la importancia de ambientes

que no solo acepten, sino que alienten la expresión abierta y honesta del amplio espectro de emociones humanas, promoviendo un camino hacia la sanación que sea verdadero y resonante con la experiencia individual. (Fabara, I. C. P. Et Al. 2021).

2.2.1 Barreras actuales de la comunicación /diferencias de público y privado

Desde la creación de la Constitución en el año 2008, el sistema de salud ecuatoriano tiene como objetivo poder brindar a todo ciudadano un cuidado de atención médica. Lastimosamente, dentro de los sistemas de salud ese no es siempre el caso. Los últimos años, se ha podido ver fallas dentro del sistema público al igual que privado. Por ejemplo, según Vaccaro et.al, los problemas recurrentes primordialmente en el sector público son: desabastecimiento de medicinas, corrupción dentro de las entidades, debilidad institucional, rotación de autoridades dentro del sistema crea desbalance (2023). De una manera u otra, todos estos problemas afectan a los pacientes y sus familias, creando barreras de comunicación entre ellos y los médicos. El artículo también establece como el COVID 19 fue un hito importante que desmoronó mucho el sistema de salud, desde la falta de camas hasta no poder cubrir presupuesto básicos. A pesar de que dentro de los últimos años se creen reformas y políticas para mejorar estos sistemas, problemas multifactoriales están atacando de manera imprescindible. A causa de eso, lastimosamente, las herramientas de comunicación no se abordan de manera primordial, ya que primero se tienen que asegurar sobre la salud física ante todo.

Cada año, nuevas tecnologías y herramientas son creadas para la innovación médica. El área de salud mundialmente progresa constantemente, abundantes investigaciones se realizan dentro de hospitales y laboratorios para poder solventar y mejorar la calidad de vida del ser humano físicamente. Por otro lado, un factor crucial es también el bienestar emocional de los pacientes y familiares, siendo es clave para ayudarles durante estas dolorosas fases. Es necesario

implementar estrategias para pacientes y al igual que sus familiares para que puedan entender sobre la enfermedad y no sentirse tan aislados de la sociedad. Según el artículo académico, Godoy et. al estipulan sobre la *psicoeducación*, una estrategia para poder empoderar, promover la autonomía e introducirlos a la sociedad (2020). Esta es una terapia que aborda muchos temas, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta cambios que puedan ayudar a enfermos y sus familias a sobrellevar fuertes sucesos y no caer en un círculo negativo. Se determina en el texto que a través de la psicoeducación, uno de los efectos considerables es poder afrontar y desarrollar una actitud positiva hacia la enfermedad. Esto es a causa del mejor entendimiento de la enfermedad y todos los componentes que se relacionan, creando un sentido y percepción para todo lo que uno está afrontando.

Los cuidadores y pacientes con enfermedades terminales requieren de constante ayuda para mejorar su calidad de vida, según Loaiza, existen objetivos comunes para aplicar en estos casos: empoderar, enseñar a los grupos sociales como afrontar y apoyar, y cuidar las necesidades de estos. Cabe destacar la importancia de aplicar estos objetivos desde el inicio de la enfermedad, al igual que hasta el final (2022). Se requiere de constante apoyo para no desequilibrar o hundir a familiares que esperan dar lo mejor hacia el paciente.

2.3 Grupos de Apoyo

Pacientes con enfermedades terminales y sus familias requieren de mucho apoyo emocional constante durante y después de este doloroso proceso. Ambos tienen que lidiar con grandes cantidades de estrés y traumas psicológicos, por lo cual, es necesario que se les otorgue las herramientas correctas para poder lidiar con esto. Específicamente con las familias, la comunicación, la confianza y la intimidad son factores cruciales para que se pueda preservar la calidad de vida y el confort de los enfermos. El estado mental de las familias recae mucho en el

paciente, por lo cual es necesario que estas sientan que puedan lidiar con el dolor y sientan el apoyo de otros para poder transmitir lo mismo al paciente que está sufriendo y en las últimas etapas de vida, así teniendo una muerte tranquila (Rodríguez, 2018). Según los autores, estipulan que el apoyo emocional crea fuerzas para que ellos, al igual que los pacientes, puedan vivir en un ambiente tranquilo y cómodo a pesar de todo el dolor físico por el que pasan. Es también importante poder definir responsabilidades y tareas de cómo de cómo sería el cuidado, pero siempre y cuando exista un cuidador principal.

Según Rodríguez (2018), se puede encontrar muchas diferencias entre el hospital y el domicilio y cual de estos ambientes asiste más de manera psicoemocional y social a los familiares y pacientes. Por un lado, el hospital está deshumanizado y poco personal, además es complicado que familiares vayan a visitar a los pacientes de manera más frecuente. En relación al domicilio, se puede recibir más ayuda emocional ya que los pacientes y sus familias se sienten más a gusto y cómodos dentro de estos espacios que les brinda confianza. A pesar de esto, también el hospital brinda confianza en términos de asistencia inmediata y la tecnología adecuada para poder lidiar inmediatamente con algún problema. En el domicilio, los familiares se convierten en los cuidadores personales si no existe una alta fuente económica y pueden contratar ayuda individual las 24 horas al día. EL autor rectifica como el estar en el domicilio brinda más confianza pero es decir que el paciente se irá a morir, mientras estar en el hospital el paciente y los familiares no se sienten cómodos emocionalmente pero se espera ayuda más adecuada a cada momento.

El vínculo y el soporte familiar es una de las bases más cruciales dentro de la vida del paciente en sus últimos días. Se requiere de mucha comprensión y sacrificio para que los pacientes puedan morir de manera digna y pacífica. La carga emocional y física de los familiares

también es importante tener en cuenta, por lo cual se requiere que estas personas también asistan a terapias y grupos de apoyo para poder sobrellevar el dolor de la persona que se va a morir. Si los familiares no reciben la ayuda adecuada durante todo el proceso, ellos tampoco podrán brindar ayuda adecuada para sus familiares.

En el artículo escrito por los autores Gómez, Hurtado y Bedoya, se contemplan diferentes herramientas y estrategias para ayudar a pacientes con enfermedades al igual que sus familias. A través de la investigación, estipulan varios factores fundamentales para una estimulación emocional positiva. Por ejemplo, el texto argumenta sobre la importancia de los grupos de apoyo para estabilizar y generar equilibrio (2019). De igual manera, visitar al psicólogo es esencial durante estos procesos, ya que este médico otorga diversas herramientas y estrategias para reducir conductas de riesgos y crear un ambiente sano. Los psicólogos ayudan a reducir el estrés, afrontar obstáculos y eliminar pensamientos negativos. Estas terapias son importantes para ambos familiares y pacientes, y debería ser algo que se visita constantemente durante todo el proceso para mantener equilibrio emocional y reducir estrés.

Muchos estudios e investigaciones clarifican la importancia de los grupos de apoyo y terapias para la ayuda emocional de los pacientes y sus familiares. Es necesario abordar la enfermedad con apoyo y entendimiento, poder brindar herramientas y estrategias que las personas puedan utilizar ya que enfermedades terminales representan el fin de una vida, siendo importante brindar soporte para afrontar ese desconsuelo no tan común.

2.4 Cierre

El recorrido a través de este capítulo ha permitido una comprensión integral de los retos y vivencias a los que se enfrentan los cuidadores de pacientes oncológicos terminales. Explorar las dimensiones psicoafectivas, la carga emocional, y los desafíos cotidianos que moldean la

experiencia de cuidar es esencial. El ejercicio de cuidado, pese a ser extenuante y a menudo infravalorado social y políticamente, es una manifestación profunda de amor y compromiso. Reflexionar sobre estas realidades no solo enriquece nuestra comprensión de la dinámica familiar en tiempos de enfermedad terminal, sino que también resalta la urgencia de desarrollar propuestas comunicacionales de apoyo más robustas y programas que reconozcan y valoricen el papel crucial que desempeñan los cuidadores informales. Al cerrar este capítulo, queda claro que atender a las necesidades de los cuidadores es un componente esencial para mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes oncológicos terminales como de quienes les brindan cuidado.

Capítulo 3: Comunicación y empatía

3.1 Definiciones de comunicación

- 3.1.1 Comunicación médica

Para poder entender sobre procesos médicos, relación entre médicos y pacientes, los efectos emocionales durante la enfermedad terminal es necesario entender sobre las definiciones de la comunicación general que existe en las instituciones médicas. Según Bravo et.al (2019), se identifica que la comunicación médico-paciente es todo el proceso de manera verbal, no verbal y escrita desde el inicio hasta el final donde “el médico demuestra habilidades comunicativas, durante el intercambio con el paciente, utiliza las vías adecuadas para informarle cuando sea oportuno y necesario hacerlo”. De la misma forma, los autores estipulan que se puede ver esta relación y comunicación del médico paciente desde diferentes perspectivas.

- 3.1.2 Pasos a seguir

Se espera tener una comunicación eficaz y positiva entre médico y pacientes a través de procesos y estrategias que se deben utilizar desde el inicio. Como menciona Bravo, et.al (2019), es necesario herramientas psicopedagógicas y oratorias para una satisfacción mutua entre ambos.

Por ejemplo, factor entorno a las herramientas psicopedagógicas son: utilizar comunicación oficial y la informal, evitar evaluar la conducta de los pacientes y por parte del médico aprender a escucharlos y enfocarse a enseñar un lado empático y por último, que haya comunicación cotidiana a través de una conversación entre ambas partes. Por otro lado, en términos de oratoria es necesario tener en cuenta algunos factores, por ejemplo: por parte de los médicos aprender a saber la función de estrategias no verbales de la comunicación, no utilizar términos muy complicados o científicos que los pacientes no puedan entender y saber manejar bien las emociones.

Según Rosales (2021) en su artículo, la comunicación es la base entre la relación médico-paciente desde el inicio del diagnóstico, por lo cual se crea una estructura para poder delimitar un buen fundamentos de relación. Se estipula en el texto que existen 5 principios para una buena comunicación: (1) Fomentar una interacción significativa en lugar de una simple transferencia de información. Se promueve un intercambio continuo entre médico y paciente, donde pueden plantearse preguntas, respuestas y aclaraciones, permitiendo resolver dudas mutuamente (2) Minimiza la incertidumbre innecesaria, que puede distraer y afectar la precisión, eficiencia y la relación médico-paciente (3) Requiere una planificación centrada en los resultados deseados. La efectividad de un tratamiento solo puede evaluarse considerando los resultados que ambos, médico y paciente, desean alcanzar (4) Se caracteriza por su dinamismo, ya que el médico responde a la conducta del paciente, exigiendo flexibilidad implícita de ambas partes para adaptarse a cambios (4) Sigue un proceso helicoidal en lugar de lineal, donde simplemente abordar un problema no es suficiente. Para lograr una comprensión completa y precisa, es necesario revisar la información repetidamente, obteniendo cada vez una nueva perspectiva. La comunicación efectiva implica repetición, revisión y trayectorias que, aunque se repitan,

revelarán aspectos novedosos en cada nuevo recorrido. Todos estos principios son los vínculos que fortalecen la relación y entendimiento mutuo entre ambas partes. Es crucial que exista este lazo al comienzo del proceso de la enfermedad para poder ayudar a la estabilidad física y emocional del paciente y sus familiares.

- 3.1.3 Definición comunicación terapéutica

Acorde al artículo escrito por Bastidas, “La comunicación terapéutica es definida como un acto humano, ético y legal que es practicada por el personal de enfermería todos los días, sobre todo cuando se habla del cuidado del paciente al familiar” (2024). Es decir, se basa en el poder emocional que tienen los seres humanos y la importancia de esta para poder tratar la enfermedad de los pacientes terminales. Todos los profesionales médicos requieren de esta habilidad y aplicación de comunicación terapéutica para poder transmitir apoyo a las personas que están tratando.

3.2 Comunicación terapéutica

- 3.2.1 Aplicación de comunicación terapéutica en contextos de enfermedades terminales.

En la práctica, la comunicación terapéutica incluye técnicas comunicacionales que facilitan diálogos abiertos y honestos, respetando siempre el ritmo y emociones de los familiares. Esto implica no solo informar sobre el estado del paciente, sino también ofrecer un espacio para que los familiares expresen sus preocupaciones, miedos y esperanzas. Un ejemplo esencial de esto es el manejo de las reuniones familiares, donde el profesional guía la conversación de manera que todos los miembros tengan la oportunidad de hablar y ser escuchados. En estas reuniones, se utilizan técnicas como la escucha activa y la validación emocional para crear un ambiente de apoyo y comprensión.

Además, los profesionales entrenados en comunicación terapéutica están preparados para reconocer y responder a señales no verbales de estrés o angustia en los familiares. Esto puede significar alterar el enfoque de la conversación, ofrecer recursos adicionales de soporte o simplemente proporcionar un momento de pausa para que los familiares puedan procesar la información recibida. Igualmente, la interacción terapéutica entre la enfermera y el paciente es esencial para humanizar el cuidado. Mediante la comunicación, el enfermero(a) puede entender y reconocer al paciente, identificar sus necesidades más profundas y actuar como mediador de sus requerimientos, lo que a menudo es difícil de comunicar al resto del equipo de atención. Al dominar esta habilidad, el enfermero(a) puede orientar sus acciones de manera más significativa, alcanzando la integralidad inherente al cuidado. (Chinchayan, et al. 2020)

Garantizar que toda la información crucial sea comunicada de manera comprensible es necesario, evitando jerga médica que pueda confundir o alienar a los familiares. Los profesionales deben esforzarse por clarificar términos y asegurarse de que los familiares entiendan completamente las opciones de tratamiento y cuidado disponibles. Esto no solo empodera a los familiares en la toma de decisiones informadas, sino que también fortalece la confianza en el equipo de atención médica. (Chinchayan, et al. 2020)

Para apoyar la implementación efectiva de la comunicación terapéutica, las instituciones pueden ofrecer talleres y recursos de entrenamiento continuo, enfocados en mejorar las habilidades comunicacionales del personal. Asimismo, es crucial que cómo sociedad seamos capaces de acceder a esta información pues muchas veces las familias que lidian con un contexto de enfermedad terminal buscan un apoyo en sus allegados y poder aplicar técnicas claves de comunicación terapéutica puede marcar una gran diferencia en el cómo ayudar efectivamente a quienes necesitan este apoyo.

- 3.2.2 Pros y Contras de la CT

Florez-Escobar et al. (2023) señalan que la comunicación terapéutica y la terapia narrativa son herramientas valiosas para el cuidado de enfermería (p. 75). Este tipo de comunicación no solo informa al paciente y a sus seres queridos sobre los aspectos médicos y las opciones de cuidado, sino que también ofrece un soporte emocional esencial. Al validar sus emociones y proporcionar un espacio seguro para la expresión, la comunicación terapéutica puede aliviar el estrés y la ansiedad, permitiendo que el paciente y su familia afronten la realidad con mayor fortaleza y tranquilidad.

La CT permite personalizar el cuidado del paciente, asegurando que sus preferencias y valores sean respetados hasta el final. En enfermedades terminales, donde las decisiones de tratamiento pueden ser complejas y emocionalmente cargadas, tener una comunicación clara y compasiva ayuda a garantizar que las decisiones médicas se alineen con los deseos personales del paciente y su familia.

A pesar de su importancia, la implementación efectiva de la comunicación terapéutica en los contextos clínicos aún enfrenta barreras significativas. En muchos casos, la falta de formación específica y continua en habilidades de comunicación para profesionales de la salud limita su capacidad para ofrecer un soporte efectivo y empático. Sin dudas una aplicación de comunicación terapéutica en los servicios médicos implica una inversión, que lastimosamente en el contexto de nuestro país muchas veces no puede ser financiada. Además, la alta carga de trabajo y el estrés asociado con la atención en áreas de alta criticidad pueden afectar la calidad de la comunicación de los profesionales de salud, reflejando una barrera creciente para poder ofrecer la calidad que se necesita. (Kostka, et al. 2021)

- 3.2.3 Relación entre paciente y médico

La relación entre paciente y médico es fundamental durante todo el proceso de la enfermedad terminal para ayudar de manera emocional y psicológica al paciente y a sus familiares. Por esa razón existen muchas herramientas comunicativas para poder establecer un apoyo desde el inicio y que no se provoquen incidentes emocionales extras durante el proceso de enfermedad. Según Rosales (2021), la relación entre paciente-médico tiene que ser recíproca. Es decir, el paciente tiene que poder confiar plenamente en el médico pero de la misma manera, que el profesional de salud pueda fiarse del paciente para obtener información. Esto dará resultados positivos para el entendimiento de ambas partes.

Del mismo artículo, se realizó una amplia investigación para poder determinar varios factores que influyen en la relación del médico con el paciente. Los dos más primordiales estipulan que debe (1) haber una *comunicación adecuada* y (2) se debe siempre *buscar el bien del paciente*. En el primer factor, se toman en cuenta tres funciones de la comunicación: afectiva, informativa, regulativa y de comprensión. A raíz de eso se espera poder establecer un fuerte vínculo entre ambas partes, ya que al recibir un diagnóstico donde exista una buena comunicación mejorar el estado emocional y físico de ambos, pero especialmente del paciente. En términos del segundo factor, *buscar el bien del paciente*, la solidaridad entre seres humanos es esencial para poder garantizar esta habilidad. Hay que enfocarnos en la sensibilidad y las emociones que existe dentro del médico y el pacientes, son los fundamentos que demuestran la persona de la comunidad.

Por último, Rosales (2021) clarifica sobre la importancia de la bioética, que se refiere a que en los últimos momentos del proceso de la enfermedad de un paciente terminal, es esencial que el médico y profesionales tengan la capacidad moral y profesional de poder ayudar al

paciente a sus mayores habilidades ya que el paciente no podrá en un punto tomar sus propias decisiones. Es imprescindible que el paciente pueda en las etapas de la enfermedad confiar en el médico de que se le comunique y le ayude a sufrir lo mínimo posible. Por lo cual es de suma importancia concientizar sobre la comunicación empática entre el médico y paciente para que no exista una barrera comunicacional entre los términos avanzados/científicos con la necesidad del paciente de poder entender su enfermedad.

- 3.2.4 Grupos de apoyo ecuator -cómo funcionan

Según el artículo 35 de la Constitución, se dispone que personas que dispongan de una enfermedad catastrófica tendrán que recibir atención prioritaria y especializada como parte de sus derechos. Por lo cual, se han establecido nuevos reglamentos para la Política Nacional de Cuidados Paliativos 2022-2026. En esta se establece específicamente que es necesario crear un grupo de apoyo para ciudadanos que necesitan de enseñanzas de cómo manejar o lidiar con pacientes con enfermedades terminales (Política Nacional de Cuidados Intensivos, 2016-2017).

Por otro lado, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador establece un lineamientos sobre cómo lidiar con el duelo después de que fallecen pacientes en todas las entidades públicas del país. En el informe creado por la Subsecretaría Nacional de Provisión de Servicios de Salud (2022), se estipula como objetivo general poder proporcionar a los médicos profesionales con diversas metodologías para ayudar a las familias que están en duelo. Específicamente para grupos de apoyo, el reglamento recalca los diferentes grupos, terapias y los beneficios que existen en cada uno, por ejemplo: Grupo Informativo, es aquel grupo que indica a través de un asesor las personas que han pasado o están en duelo. O por otro lado, hay un grupo de apoyo psicológico donde se asesora a personas con una pérdida en común. Es de suma importancia poder saber los derechos que familiares tienen al pasar por la pérdida de un ser querido. Por esta

razón, es primordial poder concientizar sobre esta crucial información y así enseñar a la personas en duelo las diversas opciones que uno tiene, como poder aplicarlo y cuales son los beneficios que le pueden ofrecer. Todas las entidades públicas del Ecuador deberían alinearse a estas estrategias y objetivos, ya que es una gran carga emocional las enfermedades y los afectos de salud.

Por otro lado, existen grupos de apoyo que se pueden encontrar a través de sitios web o a través de redes sociales.. Por ejemplo, existe un grupo de apoyo creado por Esteban Rodriguez como objetivo de apoyar a personas con *enfermedades catastróficas, raras y huérfanas*. En el sitio web de esta, se establece que esperan poder apoyar de manera emocional a personas que están actualmente viviendo un proceso difícil de enfermedad. Cada sesión tiene un mínimo de contribución de 5\$, y se espera que se puedan hacer contribuciones mensuales. De igual manera, se puede ver que también hay terapias de apoyo y no es únicamente para enfermedades, pero hay diversos grupos de apoyo.

La presencia de grupos de apoyo para familias y pacientes enfrentando enfermedades terminales es crucial para brindar el apoyo emocional necesario durante momentos difíciles. Estos grupos proporcionan un espacio seguro donde compartir experiencias, encontrar consuelo y aprender estrategias para afrontar la situación de manera más efectiva. La constitución del Ecuador resalta el compromiso del país en garantizar el bienestar integral de sus ciudadanos, reconociendo la importancia de la salud mental y emocional en el proceso de atención médica. Al priorizar el establecimiento de estos grupos en entidades públicas de salud, se promueve una atención más holística y empática, mejorando así la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus seres queridos.

3.3 Empatía y comunicación

- 3.3.1 Falta de comunicación para pacientes y familiares

La falta de comunicación en contextos de enfermedades terminales puede llevar a numerosas complicaciones emocionales y prácticas tanto para los pacientes como para sus familiares.

Cuando no se establece una comunicación adecuada y transparente, los pacientes pueden sentirse aislados y desinformados sobre su condición y las opciones de tratamiento disponibles. Esta falta de información puede aumentar la ansiedad y el miedo tanto del paciente como del familiar, exacerbando el sufrimiento en un momento ya de por sí difícil. Sin una guía clara y empática se afecta negativamente la calidad de vida y bienestar emocional de la familia durante la fase final. (Oviedo, et al. 2020)

Para los familiares, la ausencia de una comunicación abierta y continua con el equipo médico puede resultar en una falta de preparación para enfrentar la progresión de la enfermedad y el eventual fallecimiento del ser querido. Sin la información correcta sobre qué esperar y cómo pueden apoyar mejor al paciente, los familiares se pueden sentir impotentes y frustrados. Esta situación a menudo conduce a tensiones dentro de la familia y con el equipo médico, complicando aún más el manejo del cuidado del paciente.

Según Vega-Hurtado (2020), la capacidad de empatía es crucial para mejorar la interacción entre médicos, pacientes y sus familiares. Esta habilidad abarca tanto la comprensión de las situaciones emocionales y experiencias de los pacientes y sus allegados, como la habilidad para comunicar efectivamente esa comprensión. Además, es común que los pacientes expresen frustración cuando sienten que los médicos no les dedican el tiempo o la atención necesaria, viéndolos solo como una cita más en el día. Así, ser un médico competente trasciende el tener amplios conocimientos médicos; también implica desarrollar una escucha activa y empática. En

este contexto la comunicación se vuelve esencial, más aún si se considera que el familiar es el sostén del paciente y por tanto es necesario que se sienta con las herramientas adecuadas y necesarias para ser este apoyo de una forma sana para sí mismo.

- **3.3.2 Falta de conciencia social sobre enfermedades terminales**

La falta de conciencia social en contextos de enfermedades terminales supone un desafío significativo para las familias con pacientes terminales. Este fenómeno puede atribuirse, en parte, a la escasa educación y difusión sobre los cuidados paliativos y el manejo del final de la vida en la sociedad ecuatoriana. La mayoría de las familias enfrentan la enfermedad terminal de un ser querido sin el conocimiento necesario sobre cómo manejar tanto el cuidado médico como el impacto emocional que esto conlleva. Esta falta de preparación y comprensión puede dejar a las familias desamparadas y abrumadas ante las complejidades de la situación, sin saber a dónde acudir para obtener el apoyo y los recursos necesarios. (Vidal, I. G., et al. 2021).

Además, la falta de conciencia también se refleja en el estigma asociado a hablar abiertamente sobre la muerte y el morir. En muchas partes de Quito y, por extensión, de Ecuador, es de conocimiento general que existen creencias culturales que ven la muerte como un tabú, lo que dificulta las conversaciones abiertas sobre esta etapa inevitable de la vida. Esto impide que muchas familias discutan abiertamente sobre deseos de cuidados al final de la vida, opciones de tratamiento y otros aspectos cruciales que deberían ser considerados de manera abierta y honesta. El resultado es un enfoque menos personalizado y más genérico en el cuidado del paciente, lo cual no siempre se alinea con las preferencias y valores del mismo y su familia.

Aunque ha habido avances en la atención médica en Ecuador, los servicios especializados en cuidados al final de la vida siguen siendo limitados y, a menudo, concentrados en áreas

urbanas más grandes. Esto deja a muchas familias sin el apoyo médico especializado necesario para manejar adecuadamente el dolor y otros síntomas complejos, lo que agrava el sufrimiento del paciente y el estrés emocional de la familia. La falta de programas de capacitación para profesionales en el manejo de cuidados paliativos refleja y perpetúa la falta de conciencia sobre la importancia de una muerte digna y el soporte integral del paciente terminal. (Fabara, I. C. P., et al. 2021).

El desafío se refleja en la carga que muchas familias deben asumir al no disponer de una red adecuada de apoyo emocional y logístico. La integración de programas de apoyo comunitario y la normalización de las discusiones sobre enfermedades terminales podrían aliviar considerablemente el impacto en estas familias, permitiéndoles enfrentar la situación de una manera más humana y sostenible. Ciudad y sociedad deben trabajar juntos para transformar la percepción y el manejo de la enfermedad terminal, garantizando que las familias reciban el apoyo necesario para navegar por estos momentos con dignidad y compasión.

- 3.3.3 Estudios relacionados y conclusiones

Según Lopez Sanchez & Rivera-Largacha, (2018) Para mejorar el manejo del dolor, es crucial una mejor capacitación del personal de salud y un compromiso político por parte de las instituciones para transformar la cultura de entender y tratar el dolor. Es fundamental que la formación médica, tanto en nivel de grado como de posgrado, aborde adecuadamente este tema. A menudo, el dolor no se maneja adecuadamente debido a la falta de profesionales especializados en su tratamiento. Una atención integral al paciente debe abarcar todos los aspectos del dolor, incluido el sufrimiento emocional, lo que requiere una comunicación efectiva y empática por parte del personal clínico. Esto implica ver al paciente como un sujeto con

derechos y no solo como un objeto de tratamiento. La relación médico-paciente es crucial, especialmente en casos de enfermedades terminales donde el dolor es una constante. El desafío radica en humanizar la práctica clínica, haciendo que el diagnóstico y tratamiento del dolor no solo sean técnicamente efectivos, sino también más humanizados y sensibles a la experiencia subjetiva del paciente.

Los mismos autores hacen una mención sobre una mirada al cuidado paliativo transversal: el paciente terminal no puede ser curado pero puede morir sanado. Sanar implica más que solo tratar enfermedades; se trata de restaurar la dignidad humana y garantizar una calidad de vida óptima, especialmente para aquellos pacientes al final de su vida. En un sistema de salud a menudo centrado más en curar aspectos físicos específicos, es esencial que los profesionales de la salud y el sistema en su conjunto se reeduchen para priorizar el bienestar integral del paciente. Esto requiere una revisión del enfoque médico tradicional hacia uno que valore el acompañamiento y apoyo más allá del intento de curar a toda costa. Este cambio no solo enriquece la práctica médica, sino que también dignifica y humaniza la atención, apoyándose en el concepto de dolor total como una herramienta clave en el trato a pacientes con enfermedades terminales. (Lopez Sanchez et al., 2018)

Un estudio cualitativo sobre enfermeras en el área de cuidados paliativos en Guayaquil reveló múltiples desafíos en la atención domiciliar de pacientes en etapa terminal. Los hallazgos más significativos incluyeron la escasez de recursos y la insuficiente colaboración del equipo interdisciplinario, lo que a menudo generaba sentimientos de impotencia y desasosiego entre las enfermeras, preocupadas por no poder mejorar sustancialmente la calidad de vida de los pacientes en sus últimos días (Franco Coffré et al., 2024). Esta situación subrayó la urgente necesidad de que tanto el sector público como el privado inviertan más en los servicios de

cuidados paliativos, incluyendo una mayor capacitación para médicos y enfermeras. Este requerimiento es especialmente crítico en países en desarrollo, donde muchos pacientes terminales enfrentan el final de sus vidas en condiciones muy adversas, experimentando no solo el deterioro físico sino también el emocional, tanto ellos como sus familias, quienes frecuentemente se sienten incapaces de manejar la situación que muchas veces se siente cómo si el mundo se les cayera encima.

Capítulo 4: Campaña de Comunicación Cada Latido

4.1 Investigación Cualitativa. Recopilación de información previa a la campaña.

4.1.1 Entrevista a experta en procesos de Duelo.

Como primera instancia de la investigación se realizó una entrevista a Daniela Zirit, psicóloga especializada en procesos de duelo, se obtuvieron importantes hallazgos que guiaron la ejecución de los grupos focales y talleres de la campaña. Abordar un tema tan sensible requiere que se tenga mucho cuidado en los detalles, es importante que la audiencia se sienta segura y cómoda para compartir sus experiencias propias.

Zirit recomendó que los grupos focales fueran pequeños para promover una mayor apertura entre los participantes. Además, sugirió que los participantes escribieran sus respuestas antes de compartirlas en voz alta, ya que este ejercicio facilita la organización de los pensamientos y permite procesar de mejor manera las emociones complejas asociadas al duelo.

En cuanto a los talleres, Zirit proporcionó directrices sobre cómo estructurarlos para que resulten más efectivos. Subrayó la importancia de contar con espacios diseñados específicamente para adultos.

Finalmente, Zirit destacó la relevancia de abordar el duelo anticipado, un proceso emocional que atraviesan las familias cuando saben que la muerte de un ser querido es

inevitable. Este tipo de duelo afecta tanto al paciente como a los seres cercanos, quienes empiezan a experimentar la pérdida antes de que ocurra. La entrevista con Daniela fue fundamental para definir el enfoque de los grupos focales y primeras bases de los talleres. Sus recomendaciones sobre la estructura y el abordaje del duelo permitieron que la campaña ofreciera un apoyo emocional más efectivo.

4.1.2 Grupos Focales

Después de la entrevista con la profesional en Psicología de Duelo, se realizaron dos grupos focales a familiares de pacientes terminales que ya fallecieron, se llevaron a cabo dos fechas diferentes para tener un ambiente cercano, íntimo y que genere confianza.

Fechas: 4 de septiembre de 2024 (Participan 7 familiares de pacientes terminales) y 11 de septiembre de 2024 (Participan 5 familiares de pacientes terminales).

Objetivo: Entender cómo se sintieron durante el proceso, identificar lo que les faltó y obtener insights para desarrollar mensajes de impacto y talleres que respondan a sus necesidades.

Principales hallazgos:

El proceso vivido por los participantes estuvo marcado por una mezcla de emociones complejas y contradictorias, como negación, frustración, dolor, amor, aprendizaje, incertidumbre y fe. Si bien el agotamiento físico y mental fue una constante, todos destacaron al amor como el motor que los sostuvo durante la experiencia. En cuanto al apoyo, la familia directa, las parejas, amigos cercanos y, en algunos casos, incluso la misma persona enferma, fueron las principales fuentes de fortaleza. Aunque en menor medida, el apoyo externo de personas empáticas también fue clave en momentos críticos. Sin embargo, hubo una notable carencia de asistencia institucional; la mayoría de los participantes no recibió formación sobre cuidados paliativos, y muchos describieron el trato del sistema médico como deshumanizado y falto de empatía.

Los participantes destacaron la necesidad de disfrutar cada momento con el ser querido, aceptar la realidad y cuidar tanto al enfermo como a sí mismos. También enfatizaron la importancia de recibir ayuda externa y contar con recursos prácticos, económicos y emocionales. En el ámbito social, todos mencionaron haber experimentado incompreensión, especialmente por parte de familiares externos, lo que subrayó la importancia de la prudencia y el respeto en la toma de decisiones familiares. Finalmente, los consejos brindados reflejaron empatía y resiliencia, con un enfoque en vivir un día a la vez, permitirse recibir ayuda y recordar que, aunque el dolor es inevitable, siempre es posible encontrar esperanza y valor para seguir adelante.

El proceso de acompañar a un ser querido en una etapa terminal está marcado por una serie de desafíos emocionales, prácticos y sociales. Los hallazgos destacan la necesidad de fomentar el cuidado del cuidador. Es esencial visibilizar estas realidades para que como sociedad exista mayor empatía y conocimiento sobre como se puede apoyar a las personas que están pasando por estos momentos de inestabilidad.

El foco en las emociones fundamentales como el amor, la impotencia, la resignación y el aprendizaje durante este proceso es clave. Los talleres y las comunicaciones que se realicen deben centrarse en reconocer y validar estas emociones, proporcionando herramientas para gestionar el dolor y la incertidumbre, al mismo tiempo que promuevan la importancia de la empatía, la dignidad en la muerte y el apoyo emocional.

La red de apoyo familiar es fundamental, pero también es vital contar con recursos externos para brindar contención y capacitación.

4.1.3 Entrevista a personal Médico

Para nuestra investigación realizamos de igual manera una entrevista con un médico oncólogo llamado Douglas Barros. Fue médico en SOLCA Quito, durante 16 años, desde el 2000 al 2016 y actualmente es jefe de su propia clínica en Ibarra. La entrevista duró 1 hora y 15 minutos y fue realizada a través de Zoom el día 16 de septiembre a las 10:35 am.

Existieron varios temas discutidos durante la entrevista, uno importante fue el rol del médico durante los procesos al tener pacientes con enfermedades terminales y comunicarles a ellos y sus familiares. El Dr. Barros comenta sobre 3 enfoques esenciales que los profesionales deberían tener:

1. Hablar siempre con la verdad hacia los pacientes y sus familiares.
2. Demostrar mucha empatía, ubicarse en los zapatos de los pacientes
3. Olvidar los tecnicismos/lenguaje coloquial cuando uno se comunica con los pacientes. Si es necesario primero hablar sobre referencias médicas pero de igual manera saber que los pacientes y familiares saben exactamente lo que ocurre. Es necesario que los doctores amen su profesión y lo hagan con entrega.

Teniendo esto a consideración, de igual manera es esencial saber que los doctores también son seres humanos y sensibles a las emociones.

Otro punto importante que se consideró en la entrevista fue temas importantes que se debería discutir con los pacientes y familiares, estos siendo: la esperanza (es una emoción que demuestra que los pacientes son suficientemente fuertes para lidiar con todo el dolor y emociones durante su enfermedad), la resiliencia (ambos pacientes y familiares deben aprender a afrontar el proceso y todo lo que conlleva eso), la fe (no necesariamente unir este término religiosamente, pero que los pacientes puedan tener un ser omnipotente/espiritual para poder llenar un vacío y entender de una mejor manera su presente y lo que está ocurriendo). Estos son

temas que cada familia y paciente necesita poder aprender a utilizar como herramientas de comunicación para poder afrontar la situación con el mejor sistema de apoyo.

4.2 Estrategia de rrpp, Medios y Contenido digital

Durante las primeras semanas de la campaña, la estrategia de Cada Latido se enfocó en establecer contacto directo con diversos medios de comunicación, incluyendo radios, televisión, revistas y plataformas digitales. El objetivo principal fue generar conciencia sobre la importancia del acompañamiento a familias de pacientes terminales. Como parte de esta estrategia, se enviaron boletines de prensa a múltiples medios, logrando concretar entrevistas destacadas en Telesucesos, Radio María, Radio Municipal, My Own Boss Radio y Carchi Noticias. Estas apariciones fueron fundamentales para visibilizar la campaña y conectar con diferentes audiencias. La experiencia en estos medios de comunicación fue enriquecedora y determinante para amplificar el impacto. Cada medio otorgó un amplio espacio para explicar el propósito de la iniciativa, concientizar sobre la importancia de acompañar a las familias de pacientes terminales y compartir tanto nuestra historia personal como las historias que dieron vida a la campaña. Además, todos los medios se sumaron activamente a la causa, demostrando un compromiso genuino con la visibilización de esta problemática social. Las experiencias en televisión, radio y prensa digital fueron distintas pero igualmente valiosas: la televisión permitió conectar visualmente con el público y transmitir emociones de manera directa, la radio ofreció un espacio íntimo y reflexivo para profundizar en el mensaje, y la prensa digital garantizó alcance y permanencia, posibilitando que el contenido estuviera disponible para diferentes audiencias en cualquier momento.

4.2.1 Concepto Logo de Campaña

El nombre de la campaña nace a raíz del concepto que en Cada Latido están presente las huellas de todos quienes amamos y en Cada Latido hay resiliencia y un eco de amor que nunca dejará de existir. Consecuentemente, el nombre da un agradecimiento a todas los pacientes que fallecieron pero son la luz y esperanza para las familias que están ahora luchando. La estrategia digital de Cada Latido se diseñó cuidadosamente para construir una sólida presencia de marca en redes sociales y transmitir el mensaje central de la campaña: empatía, cercanía y amor hacia las familias con pacientes terminales. El proceso comenzó con la identificación de los elementos visuales clave, incluyendo un logotipo que representara la esencia de la iniciativa: El nombre con un corazón formado por manos entrelazadas, simbolizando unión y apoyo. Se seleccionó una paleta de colores cálidos y emotivos, combinando tonos rojo, blanco hueso, café y rosado, que evocan empatía y amor, los pilares de la campaña. Para la tipografía, se eligieron las fuentes



Bright Retro y Andika, que combinan modernidad y claridad para reforzar la accesibilidad del mensaje. Además, se creó contenido valioso en formatos de videos y carruseles, optimizado para captar la atención del público y fomentar la interacción. Gracias a esta estrategia, la campaña logró un crecimiento orgánico significativo, alcanzando 244 seguidores en redes sociales entre noviembre y diciembre, consolidando así su impacto y alcance.

4.3 Desarrollo de la campaña

Para los talleres, fue fundamental establecer alianzas estratégicas. Para el primero, contamos con la colaboración de Camila Ruales, psicóloga y nutricionista, quien dirigió una sesión en las instalaciones de la USFQ con la participación de siete personas. El objetivo fue brindar apoyo a quienes han perdido a un ser querido, ofreciéndoles herramientas prácticas para cuidar su bienestar nutricional mientras enfrentan el proceso de duelo.

Lirium Centro Psicológico, especializado en apoyo al duelo dirigido por María Eugenia Yumiceba y Nathaly Ron, fueron quienes facilitaron la realización de 4 de los 5 talleres de la campaña. Del mismo modo, nuestros aliados estratégicos para realizar los talleres fueron dos, la Universidad San Francisco de Quito y la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA). Fueron 3 talleres dentro de la universidad y 2 en el hospital, cada uno brindando apoyo a su manera a los participantes. Sin duda alguna, se crearon espacios llenos de confianza y pensados para apoyar tanto a familiares que ya habían experimentado la pérdida como a familias que están en procesos de cuidado.

Recibimos auspicios de diversas marcas que aportaron significativamente al éxito de nuestros talleres y el evento de cierre. Tía Tula contribuyó con materiales de pintura que fueron esenciales para las actividades creativas de los talleres, nos dieron varios paquetes de cartulinas y una bolsa de marcadores para que los participantes puedan utilizar. Donut Express y Quala contribuyeron con snacks, 30 donuts y 180 bebidas de naranja y limón, asegurando que los participantes puedan tener algo dulce cuando realizaban el taller. Además, contamos con el valioso aporte de Rosas Valle Verde, quienes donaron hermosas flores para decorar el espacio en la USFQ, creando un entorno cómodo y amigable que ayudó a los participantes a sentirse

bienvenidos y en confianza. Papelerías Maya contribuyó con material de papelería que sería utilizado en cada taller para desarrollar las actividades de arte. Yupi Snacks auspicio 60 fundas de Tattos. Sin dudas, cada colaboración fue clave para enriquecer la experiencia de los asistentes y reforzar el impacto de nuestras actividades.

La estructura de cada taller fue cuidadosamente diseñada para garantizar el apoyo necesario a los participantes, creando un ambiente cómodo y seguro donde pudieran compartir experiencias y emociones. Cada sesión fue planificada en colaboración con psicólogas especializadas, quienes ayudaron a definir temas pertinentes y alineados con las necesidades de las personas que han atravesado el duelo por la pérdida de un ser querido.

El diseño de los talleres incluía dos componentes clave: una charla introductoria y una actividad personal. La charla proporcionaba información relevante y estrategias prácticas para manejar las emociones asociadas al duelo. La actividad personal permitía a los participantes reflexionar profundamente sobre sus pensamientos y emociones, plasmadas en papel como una herramienta terapéutica.

Este enfoque integral no solo ofrece apoyo emocional, sino que también fomenta un espacio de exploración y conexión, ayudando a los asistentes a avanzar en su proceso de sanación.

El evento fue pensado para apoyar en el proceso de duelo a familiares, se realizó una actividad de gestión de emociones a través del arte. Valeria Misle y Paulina Casares, expertas en terapia holística, fueron quienes dirigieron esta dinámica de forma integral.

La campaña alcanzó resultados significativos gracias a la planificación estratégica y los aliados que se consiguieron en el camino. El principal fue generar estos espacios de contención, poder ayudar a estas familias y visibilizar estas problemáticas que a menudo son ignoradas.

Uno de los logros más destacados fue la alianza estratégica con Solca, un logro especialmente relevante dado lo difícil que es implementar este tipo de iniciativas en un hospital de alta especialización. Así mismo se logró que exista la posibilidad de continuar con estas actividades de cuidado al cuidador dentro del hospital con la nueva posible alianza de Lirium y Solca que hace que nuestra campaña trascienda.

En el ámbito de difusión y posicionamiento, la campaña consiguió la cobertura esperada en cinco medios de comunicación lo que amplificó el alcance del mensaje. Además, se consolidó una comunidad comprometida en Instagram, que se vio comprometida a compartir información de la campaña en sus propias redes.

4.4 Conclusiones

Definitivamente, estas campañas tienen el potencial de impactar profundamente en la vida de muchas personas que lo necesitan y se demuestra con este proyecto de titulación. Cada participante, ya sea en los talleres o en el evento, tuvo la oportunidad de dedicar tiempo a reflexionar sobre sus emociones y analizar lo que sienten. Además, se les brindó un espacio de contención y apoyo, diseñado para acompañarlos en su proceso personal, ofreciendo herramientas que les permitan avanzar en su sanación emocional.

Asimismo, se comprobó que las personas necesitan estos espacios y que a menudo no conocen de estas propuestas. Es importante que estas actividades se desarrollen en espacios que

proporcionen cercanía, con un pequeño número de participantes para que estos puedan expresarse con mayor facilidad y ser todos contenidos. La comunicación en cercanía que proporcionaron los talleres pequeños de este proyecto, fue la razón principal de que los participantes se sintieran más cómodos compartiendo sus emociones. También observamos que las preferencias varían según cada persona: algunos se sentían más cómodos escribiendo, mientras que otros preferían actividades como dibujar y algunos solo querían ser escuchados. Adaptar el enfoque según las necesidades individuales resultó clave para maximizar el impacto de los talleres.

Ante la compleja travesía que enfrentan los pacientes terminales y sus familiares, emerge la comunicación como un pilar de comprensión y consuelo. Al emplear la comunicación como herramienta esencial, se nos brinda la oportunidad de iluminar las realidades más sombrías y generar un cambio significativo en nuestra sociedad. Al compartir abiertamente estas duras experiencias, fomentamos una empatía y un conocimiento que son clave para transformar nuestras interacciones y enfoques. Evolucionar como comunidad, entonces, significa comprometerse a proporcionar no sólo intervenciones tangibles sino también un apoyo emocional profundo, ofreciendo un faro de esperanza a aquellos que navegan por el oscuro y tormentoso mar del final de la vida.

Esta tesis evidenció la necesidad de fortalecer la comunicación en áreas sensibles como el acompañamiento a familias de pacientes terminales. Sin duda, este proyecto fue aún más transformador por tratarse de un tema que ambas vivimos y transitamos como experiencia personal, lo que añadió un valor emocional y auténtico a cada etapa del proceso. La comunicación tiene el poder de transformar el mundo, de visibilizar historias que inspiran cambios y de generar conciencia sobre realidades que merecen ser escuchadas. Como

comunicadoras, nuestra misión es identificar causas como esta y trabajar con pasión y compromiso para lograr un impacto significativo en la sociedad, demostrando que nuestra profesión puede ser un motor para el cambio y la empatía.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amado, J. (2020). Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Revista Horizonte Médico* 20(3) <https://doi.org/10.24265/horizmed.2020.v20n3.11>
- Areces López, A., Vitón Moreno, R (2022). Recursos de información para pacientes en la era digital: un nuevo escenario para la promoción de salud, *Revista Universidad y Sociedad*, 14(2), 369,374 <http://scielo.sld.cu/pdf/rus/v14n2/2218-3620-rus-14-02-369.pdf>
- Bastidas, L (2023). Comunicación terapéutica y satisfacción en la relación enfermera familia en la unidad de cuidados intensivos. Facultad de Enfermería, https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/15036/Comunicacion_PretellBastidas_Lesly.pdf?sequence=1
- Bravo LG, Jurado RM, Tejera CJF (2019) La comunicación médico paciente desde el inicio del proceso de formación. *Rev Cub Med Mil*, ;48(1), 471-486, <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedmil/cmm-2019/cmms191n.pdf>
- Briones-Bermeo, N.P., Barreto-Rosado, M., Zambrano-Loor, L.Y., Mastarreno-Cedeño, M. P., (2021). *Sistema de salud del Ecuador. Comparativo de las políticas públicas a nivel organizacional y su efecto en los servicios de salud*, *Revista Científica*, 7(1), 32-49 <http://dx.doi.org/10.23857/dc.v7i1.1624>
- Díaz, A., Villanueva, A., Martínez, J (2020). Habilidades sociales de comunicación en el cuidado humanizado de enfermería: Un diagnóstico para una intervención socioeducativa. *Revista Scielo*, 24 (2). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0238>
- Edición Médica (2020). Dos hospitales ecuatorianos entre los mejores de Latinoamérica <https://www.edicionmedica.ec/secciones/empresas/dos-hospitales-ecuatorianos-entre-los-mejore-de-latinoamerica--96904>
- El País (2024). La Corte Constitucional de Ecuador legaliza la eutanasia
- Entrevista a Daniela Zirit, psicóloga experta en manejo de duelo. Septiembre 2024.
- Entrevista al Doctor Douglas Barros, médico oncólogo. Septiembre 2024.
- Fabara, I. C. P., Moscoso, K. T. B., & Ortiz, D. D. R. (2021). Disonancia Cognitiva y desarrollo integral, desde las Terapias alternativas, en estudiantes Cantón Latacunga, 2021-2022. *Polo del Conocimiento: Revista científico-profesional*, 6(11), 914-937.
- Fabara, I. C. P., Moscoso, K. T. B., & Ortiz, D. D. R. (2021). Disonancia Cognitiva y desarrollo integral, desde las Terapias alternativas, en estudiantes Cantón Latacunga, 2021-2022. *Polo del Conocimiento: Revista científico-profesional*, 6(11), 914-937.
- Franco Coffré, J. A. ., Torres Chils, A. ., Cujilán Alvarado, M. C. ., & Donoso Triviño, A. J. . (2024). Enfermeras humanizando las experiencias al final de la vida: cuidados paliativos en la ciudad de Guayaquil-Ecuador. *Revista Social Fronteriza*, 4(2), 42192. [https://doi.org/10.59814/resofro.2024.4\(2\)192](https://doi.org/10.59814/resofro.2024.4(2)192)

- Godoya, D., Eberhardb,A., Abarcaa, F., Acuña,F., Muñoz, R (2020). Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares, *Revista médica Clínica las Condes*, 31(2), 169, 173,
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864020300195?via%3Dihub>
- Grupos Focales realizados en septiembre de 2024 a familiares que perdieron un ser querido por una enfermedad terminal.
- Justino, E.T., Kasper, M., Santos, K.S., Quaglio, R.C., Fortuna, F.M (2020). Cuidados paliativos en la atención primaria a la salud: *scoping review*, *Revista Latino-Am. Enfermagem* 28(3324), 2-II, DOI 10.1590/1518-8345.3858.3324 www.eerp.usp.br/rlae
- Loaiza, S (2022). Estudio de necesidades de pacientes en etapa terminal y familiares con rol de cuidadores que participan en programas de cuidados paliativos. Facultad de Ciencias Sociales Humanas.
https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/17336/1/T.TS_HenaoLoaizaSandyLorena_2022.pdf
- López Sánchez, J. R., & Rivera-Largacha, S. (2018). Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Revista Ciencias de la Salud*, 16(2), 340-356.
<https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773>
- Ministerio de Salud (2015) Lineamientos operativos para el manejo del duelo en los establecimientos del Ministerio de Salud Pública, 1-22.
<https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2021/09/Lineamientos-operativos-para-el-manejo-del-duelo..pdf>
- Ministerio del Trabajo. (2018). *Norma para calificación de sustitutos de personas con discapacidad* (Acuerdo Ministerial No. MDT-2018-0180). Registro Oficial 336 del 27 de septiembre de 2018. República del Ecuador.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020). Enfermedades terminales. Recuperado de:
<https://www.who.int>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Palliative care. Recuperado de
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Oviedo, A. D., Delgado, I. A. V., & Licona, J. F. M. (2020). Habilidades sociales de comunicación en el cuidado humanizado de enfermería: Un diagnóstico para una intervención socioeducativa. *Escola Anna Nery*, 24, e20190238
- Petrone, P. (2021). Principios de la comunicación efectiva en una organización de salud. *Revista colombiana de cirugía*, 36(2), 188-192.
- Pino Gómez, K., Murillo Hurtado, M., & Suárez Bedoya, L. F. (2019). Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. *Poiésis*, (36), 126–146.
<https://doi.org/10.21501/16920945.3194>

- Ramírez, I. D. P. S., & Espín, E. S. S. (2024). Factores asociados a sobrecarga emocional en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos en etapa terminal: una revisión de la literatura: Factors associated with emotional overload in informal primary caregivers of terminally ill cancer patients: a review of the literature. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(2), 424-450 <http://latam.redilat.org/index.php/lt/article/view/1886>
- Ranking Web de Hospitales https://hospitals.webometrics.info/es/latin_america/ecuador
- Registro Oficial Organo de la República del Ecuador (2022) Política Nacional del Cuidados Paliativos, Ministerio de Salud Pública, 166, 1-76
http://esacc.corteconstitucional.gob.ec/storage/api/v1/10_DWL_FL/eyJYXJwZXRhIjoicm8iLCJ1dWlkIjojNWZmZWRIbTItMzRjNS00NjEyLTg0OTctNzY0YTIwMDdkOGNkLnBkZiJ9
- Rodríguez, E (2020). Grupos de Apoyo. *Psicología y Psicoterapia Integral*.
<https://www.psicoterapiaintegralecuador.com/gruposdeapoyo>
- Rodriguez, M.Z., Rodriguez, M.T., Lopez, E (2018). Acompañamiento al familiar de pacientes con enfermedad en etapa terminal. *La revista de enfermería y ciencias de la salud*, 11(1).
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8633548>
- Rosales, M (2021). Comunicación en la relación médico-paciente. *Instituto de bioética*, 22, 9-26
<https://erevistas.uca.edu.ar/index.php/VyE/article/download/3967/3922>
- Runzer-Colmenare, F., Parodi, J., Perez- Agüero, C., Echegaray, C., Samamé, J. (2019) Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud, *Acta Médica Peruana*, 36 (2), 134-144
<http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v36n2/a10v36n2.pdf>
- Vaccaro, G., Jurado, M., Gonzabay, E., Witt, P (2023) Desafíos y problemas de la salud pública en Ecuador, *REVISTA: RECIAMUC*, 10-21 DOI: 10.26820/reciamuc/7.(2).abril.2023.10-21
- Vargas, I., Soto, S., Hernández, M.J., Campos, S (2020). La confianza en la relación profesional de la salud y paciente. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46(3), 1-46
<https://www.scielosp.org/pdf/rcsp/v46n3/1561-3127-rcsp-46-03-e1575.pdf>
- Vidal, I. G., Colás, A. F., Izaguerri, M. C., López, B. C., Marín, R. G., & Medrano, P. B. (2021). Plan de cuidados estandarizado sobre el duelo anticipado en familiares de enfermos terminales. *Revista Sanitaria de Investigación*, 2(5), 47.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8067314>