

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO
USFQ**

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

**Reestructurando Estrategias para los Cuidados Paliativos: la
Enseñanza de la Terapia de la Dignidad**

Ana Paola Cisneros Sánchez

Psicología

Trabajo de fin de carrera presentado como requisito
para la obtención del título de
Licenciatura en Psicología

Quito, 13 de mayo de 2022

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO
USFQ**

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

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

**Proyecto Integrador: Reestructurando Estrategias para los Cuidados
Paliativos: la Enseñanza de la Terapia de la Dignidad**

Ana Paola Cisneros Sánchez

María Sol Garcés Espinosa, Msc.

Quito, 13 de mayo de 2022

© ***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 la Ley Orgánica de Educación Superior del Ecuador.

Nombres y apellidos:	Ana Paola Cisneros Sánchez
Código:	00206290
Cédula de identidad:	1726021445
Lugar y fecha:	Quito, 13 de mayo de 2022

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UNPUBLISHED DOCUMENT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

En el presente trabajo se muestra una exploración sobre la teoría y aplicaciones de la TD en cuidados paliativos como solución a la necesidad del HSC de capacitar a su personal para cubrir las necesidades de sus pacientes de forma holística. Para esto, la propuesta planteada fue construir un manual con información e instrucciones detalladas para ejecutar una serie de cuatro talleres de capacitación-psicoeducación sobre el tema, destinados al personal del HSC, en Quito, Ecuador. En este programa se abordan temas como la perspectiva propia de la muerte, el concepto de dignidad, el modelo de la dignidad en cuidados paliativos y sus aplicaciones prácticas considerando el protocolo de la TD. El objetivo de elaborar este manual es que la organización tenga acceso a las directrices para impartir o replicar los talleres cuando lo desee. Asimismo, el propósito de elaborar esta serie de talleres es que, gracias a su aplicación, el personal logre aprender y desarrollar habilidades necesarias para actuar bajo el modelo de conservación de la dignidad con sus pacientes. Para elaborarlo, se realizó una revisión de literatura del tema, basada en contenidos relacionados al duelo, la muerte y sus distintas percepciones junto con sus factores influyentes. Además, se incluyeron aspectos clave para comprender la dinámica de los cuidados paliativos, como las necesidades de los pacientes, familiares y personal a cargo del HSC. Estos talleres se construyeron a partir de modelos instruccionales como el modelo de las 5E's y el ciclo de Kolb, y fueron impartidos a manera de pilotos para explorar su efectividad en la población. Este trabajo fue realizado

Palabras clave: TD, cuidados paliativos, enfermedades que amenazan a la vida, necesidades, dignidad, autonomía, paciente, muerte.

ABSTRACT

This work explores the theory and applications of Dignity Therapy in palliative care as a solution to the need of HSC to train its staff to meet the needs of their patients holistically. For this purpose, the proposal was to build a manual with information and detailed instructions to execute a series of four training-psychoeducation workshops on the subject, aimed at the staff of HSC, in Quito, Ecuador. This program addresses topics such as the proper perspective of death, the concept of dignity, the dignity model in palliative care, and its practical applications considering the Dignity Therapy protocol. The purpose of developing this manual is so that the organization has access to the guidelines to deliver or replicate the workshops when desired. Likewise, the purpose of developing this series of workshops is that, thanks to their application, the staff will be able to learn and develop the necessary skills to act under the dignity preservation model with their patients. A literature review of the subject was carried out to develop it, based on content related to grief, death, and its different perceptions along with their influencing factors. In addition, key aspects were included to understand the dynamics of palliative care, such as the needs of patients, families, and staff in charge of HSC. These workshops were built from instructional models such as the 5E's model and Kolb's cycle, and were delivered as pilots to explore their effectiveness in the population.

Key words: Dignity Therapy, palliative care, life-threatening diseases, needs, dignity, autonomy, patient, death.

TABLA DE CONTENIDO

DESCRIPCIÓN DEL RETO Y DE LOS INTERESADOS	9
Solicitud de la Organización	9
Descripción de la Organización.....	9
Misión	9
Visión.	9
Estructura.....	11
DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA O LA NECESIDAD	12
La Naturaleza del Problema	12
Dignidad	13
Afectados por el Problema	14
Factores que Contribuyen al Problema	16
Trato Digno del Personal de Salud hacia el Paciente	16
Cultura de la Muerte y Duelo.....	17
Sistema Médico	19
Autonomía del Paciente.....	21
Estrategias Empleadas	21
PROPUESTA.....	28
Objetivos.....	28
Objetivo General.....	28
Objetivos Específicos	28
Manual de Talleres.....	28
Generación de un Demo (Piloto).....	28
Productos o Actividades.....	29
Diseño del Manual	29
Psicoeducación.....	29
Psicoeducación en Cuidados Paliativos.....	30
Modelos Instruccionales Pedagógicos	30
Ciclo de Kolb.....	30
Experiencia Concreta.....	31
Observación Reflexiva.	31
Conceptualización Abstracta.	31
Experimentación Activa.....	31
Modelo de las 5 E's.	32
Enganche	32
Explorar	32
Explicar	32
Elaborar.	32
Evaluar.....	33
Descripción del Programa de Psicoeducación	33
Primer Taller.....	33
Segundo Taller.....	33
Tercer Taller.	34
Cuarto Taller.....	34
Plan de Implementación	35
Papel de cada Actor	35

Participación de la Comunidad/Beneficiarios	35
Cronograma	36
Evaluación de Resultados	37
CONCLUSIONES	40
<i>Reflexión final</i>	43
REFERENCIAS.....	46

DESCRIPCIÓN DEL RETO Y DE LOS INTERESADOS

Solicitud de la Organización

El reto fue planteado por el Hospice San Camilo (HSC), esta organización busca fomentar el concepto de dignidad en su personal para ofrecer un trato humanizado a pacientes con enfermedades con pronóstico de vida limitada y a sus familiares. El objetivo principal de esta propuesta fue el desarrollo de un programa de psico-educación, para el personal del HSC, basado en los principios de la Terapia de la Dignidad (TD).

Descripción de la Organización

El HSC es una organización que nació en el año 2014, como una obra de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL). A partir de este año, el Hospice abrió las puertas de sus instalaciones para continuar con los servicios de acogida y cuidados que la FECUPAL ha llevado a cabo desde 1997 (Hospice San Camilo, 2014). La labor de esta organización es brindar servicios de cuidados paliativos a pacientes que atraviesan enfermedades diagnosticadas con un pronóstico de vida limitado.

Misión. Conservar la integridad de los pacientes acogidos en esta obra y por el personal, basándose en el enfoque de una atención humanizada, manteniendo una perspectiva holística e interdisciplinaria (Hospice San Camilo, 2014).

Visión. Dignificar el cuidado de los pacientes con enfermedades que amenazan su vida, siempre con las competencias suficientes y apoyados en la compasión, resaltando y priorizando el derecho al buen vivir que todo ser humano tiene y debe ser respetado (Hospice San Camilo, 2014).

El Hospice San Camilo (2014) busca brindar una atención humanizada, holística e interdisciplinaria en cuidados paliativos. A partir de esto, se pretende construir y proporcionar un ambiente en donde los pacientes acogidos sean tratados siempre desde los valores principales que constituyen la labor del Hospice, como lo son el respeto absoluto y profundo hacia la dignidad de las personas como seres humanos, la honestidad, solidaridad, confianza y comprensión (Hospice San Camilo, 2014). Esto permite que se priorice en todo momento las necesidades, tanto físicas, como psicológicas, emocionales, sociales y espirituales de todos los pacientes. Así, el Hospice pretende no solo ofrecer, sino garantizar una vida plena hasta los últimos momentos de la persona, apoyándose en un acompañamiento humano que se ajuste al paciente y a su familia (Hospice San Camilo, 2014).

La filosofía de esta institución consiste en acoger el concepto de cuidados paliativos establecido por la Asociación Internacional para Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC por sus siglas en inglés); en el cual se define a este tipo de atención como una asistencia activa y holística para todas las personas (sin importar su edad, etnia, credo o nivel socioeconómico) que atraviesan algún tipo de sufrimiento asociado a su salud y que coloca al paciente cerca del final de su vida. Es por esto que, el objetivo principal de los cuidados paliativos viene a ser la facilitación de una mejora en la calidad de vida para todos los involucrados: pacientes, familiares y cuidadores (Hospice San Camilo, 2014).

Estructura. Actualmente, en el Hospice, se encuentran trabajando un total de 54 personas que conforman el personal que atiende a los pacientes. En cuanto a estos últimos, por el momento, el Hospice acoge a 11 pacientes, aunque su capacidad máxima está planificada para llegar a acoger un total de 21 pacientes (D. Suárez, comunicación personal, febrero 25, 2022). El personal del Hospice debe alinearse con la filosofía, por eso es importante que reciban la capacitación (D. Suárez, comunicación personal, febrero 25, 2022).

DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA O LA NECESIDAD

La Naturaleza del Problema

La muerte ha sido una interrogante incesante a lo largo de la evolución del hombre. Durante siglos, los seres humanos han tenido que afrontar a la muerte tanto propia como ajena. Sin embargo, a partir de la industrialización parece existir un cambio en el paradigma con respecto a la manera en la que se enfrenta a la muerte (Grof, 2006). A partir de este periodo, la muerte comenzó a ser percibida como un “error”, un “fracaso”, o un suceso que se debe evitar a toda costa (Arredondo, 2021). La muerte se ha transformado en el mayor tabú de nuestros tiempos, causando una ola de desinformación y desconocimiento respecto al proceso de morir y su lugar simbólico, cultural y social (Arredondo, 2021).

Sin duda alguna, esto supone un desafío para las personas que están viviendo una enfermedad que amenaza la vida y para sus familiares, quienes los acompañan en este proceso, dando como resultado el miedo y la confusión que se puede ver hoy en la cultura occidental al lidiar con el final de la vida (Espíndola et al., 2018). Así pues, se pueden evidenciar los procesos patológicos que nacen del miedo a la muerte. Un ejemplo claro es el fenómeno conocido como *claudicación familiar*, en el cual, la familia llega a un punto de cansancio extremo en el que ya no puede cuidar al ser querido enfermo, dejándolo sin otra opción más que la institucionalización en una casa de salud o en un hospicio, creando culpa y vergüenza en la familia que tiene que atravesar este proceso (Pérez y González, 2016).

Por otro lado, el rechazo al hecho de la muerte también tiene repercusiones a nivel de los profesionales de la salud y quienes trabajan de forma interdisciplinaria con ellos: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros (Tripodoro,

2011). Algunas de estas consecuencias se pueden observar en nuevas manifestaciones de la cultura actual alrededor de la muerte. Por ejemplo, en cuidados paliativos existe el término *medicalización de la muerte*, proceso en el cual se persiguen objetivos no realistas utilizando tecnología que llega a deshumanizar al paciente, llegando hasta el extremo para conservar la vida, olvidando la importancia de la calidad de vida (Tripodoro, 2011).

Un aspecto especialmente relevante dentro de este debate, y que compone el núcleo del presente trabajo, es la dignidad. Es decir, ¿qué es la dignidad? ¿cuál es su papel dentro de los cuidados paliativos? ¿qué sucede cuando se pierde la dignidad?, estas son algunas de las preguntas que se intentarán responder a continuación.

Dignidad

Según Chochinov et al. (2002), la dignidad es un concepto central de la ética clínica y, sin embargo, existe un vacío importante al hablar de la definición de la dignidad desde el punto de vista teórico y también experiencial. Esta falta de una definición de dignidad, dentro del contexto de los cuidados paliativos, llama mucho la atención, considerando que los cuidados paliativos deben estar basados en una filosofía que reconozca el valor inherente y la dignidad de cada persona (Latimer, 1991). Así mismo, Geyman (1983) señala que la dignidad es uno de los cinco requerimientos básicos que deben estar satisfechos para cuidar de pacientes al final de su vida.

En uno de los primeros estudios, llevado a cabo por Van der Maas et al. (1991) en Holanda respecto a la eutanasia, se entrevistó a 405 profesionales médicos que habían asistido a 7000 fallecimientos. Según los profesionales, la percepción de la pérdida de la dignidad fue la razón más común para que los pacientes expresen el deseo de morir (57%). Otras razones que también se mencionaban eran la experiencia del

dolor (5%) y, por último, el sentirse dependiente de otros (33%) (Van der Maas et al., 1991). Cabe mencionar que el intento más ambicioso y completo para comprender la dignidad en los cuidados paliativos lo llevó a cabo el Dr. Chochinov, en el año 2002, al entrevistar a personas que tenían un pronóstico terminal para así poder encontrar cuál era su percepción acerca de la dignidad.

Afectados por el Problema

La palabra paliativo tiene su origen en la palabra latina “pallium” que según el artículo de Del Río y Palma (2007) quiere decir manto o cubierta, refiriéndose a las formas o acciones que se llevan a cabo con la finalidad de aliviar los síntomas o el sufrimiento de la persona. En el estudio de Morales (s.f.) se menciona los cuidados paliativos son indispensables para 40 millones de personas en el mundo debido al incremento de enfermedades crónicas. De los cuales, según el estudio de Quinto et al (2018) Dentro de los cuidados paliativos un 6% son niños y un 69% son adultos mayores a 60 años.

La esperanza de vida va en aumento y con esta las enfermedades crónicas. Según el texto de Quinto et al. (2018) a partir de los 60 años existe una desmejora de la salud a causa de enfermedades crónicas tanto físicas como mentales. Los pacientes que recurren a los cuidados paliativos que son menores a los 15 años llegan debido a enfermedades como el cáncer, meningitis, VIH cardiovasculares, cirrosis hepática, anomalías congénitas, condiciones neonatales, enfermedades renales enfermedades en la sangre o inmunológicas y enfermedades neurológicas (Quinto et al., 2018).

Se puede encontrar una gran variedad de tipo de pacientes en los hospicios. Pueden ser pacientes de todas las edades y con diagnósticos de todo tipo de enfermedades terminales. Sin embargo, en su mayoría, estos pacientes son personas de

la tercera edad que se encuentran con enfermedades crónicas como las que se mencionan en el artículo de Davies y Higginson (2004), las cuales corresponden a enfermedades cardiovasculares, cerebrovasculares (incluyendo derrame cerebral), enfermedades crónicas e infecciosas de carácter respiratorio, y cáncer.

La familia es fundamental en la medicina paliativa, puesto que esta ayuda con el cuidado del paciente, a partir de la recepción de información e instrucciones específicas y necesarias por parte del equipo de cuidados, con el fin de realizar beneficencia y no maleficencia en el familiar que se encuentra en atención (Tejeda, 2011). Por otro lado, como lo afirman Davies y Higginson (2004), la familia tiene que convertirse en un sostén del paciente y ser parte de su cuidado en todos los aspectos físicos, psicológicos y espirituales, para que este mismo tenga el mínimo sufrimiento durante esta última etapa. Según el artículo de Cobos et al. (2002), el cuidado de este tipo de pacientes tiene que ser metódico y rutinario. Muchos de los familiares se incluyen dentro de esa rutina, así como también están los familiares que dejan en manos de los profesionales de la salud los cuidados de sus familiares, lo cual implica una inversión de dinero considerable.

A pesar de que el paciente se encuentre seguro con cuidados profesionales, la familia puede sufrir ciertos problemas internos como, por ejemplo, la negación, la cual puede expresarse de distintas maneras, evitando reconocer que pasa algo grave (Cobos et al., 2002). Otra forma de negación es el desplazamiento, en donde se buscan explicaciones a la situación médica del paciente, o el uso de eufemismos, que es el uso de palabras alternativas ante las enfermedades (Cobos et al., 2002). La minimización, en la cual, los familiares se rehúsan a aceptar la enfermedad y la autoinculpación donde

obtienen la falsa sensación de que tienen el control y la razón sobre la enfermedad del familiar (Cobos et al., 2002).

Muchas veces el personal médico, cuando toma responsabilidad de los pacientes que acuden a estos cuidados, suele llegar a una sobrecarga, debido al extenso cuidado que tienen que brindar a sus pacientes. Como menciona Tripodoro y Llanos (2015) durante su investigación sobre el personal médico, se detectó un 67% de sobrecarga al ejercer su labor cotidiana dentro de las instituciones de cuidados paliativos (Tripodoro y Llanos, 2015).

Los profesionales de la salud en cuidados paliativos están expuestos a grandes fuentes de estrés debido a que deben enfrentar el sufrimiento del paciente y sus familiares, además de prepararse para la muerte del enfermo (Acinas, 2012). Tomando en cuenta los vínculos que se crean al tratar al paciente durante largas jornadas, esto llega a afectarles emocionalmente, especialmente, si no logran manejarlo de una manera apropiada. Así mismo, si no logran establecer un vínculo de confianza con el paciente pueden perjudicar su salud mental (García, 2017).

Factores que Contribuyen al Problema

Trato Digno del Personal de Salud hacia el Paciente

Existen algunos factores que contribuyen directa e indirectamente a la pérdida de dignidad del paciente y, por ende, al problema principal de análisis. Se puede observar desde la revisión bibliográfica cómo influye la cultura del duelo, desde sus creencias hasta sus propios rituales de muerte y cómo puede llegar a ser la muerte un tabú en ciertas culturas; contribuyendo al mal manejo de la comunicación y la posible evitación del tema. Luego entonces, se revisan estudios que muestran al sistema médico como uno de los factores más importantes en esta problemática, ya que afectan directamente a

la autonomía y manejo del malestar del paciente. Finalmente, se discute sobre la necesidad de capacitar al personal médico en el programa del hospicio en cuanto a la atención de pacientes terminales y sus familias.

Cultura de la Muerte y Duelo

Para poder entender qué es la cultura del duelo, es necesario que se separen los conceptos de *duelo* y *luto*. El luto es una situación en la que una persona recientemente perdió a alguien significativo, mientras que el duelo es una reacción ante aquella pérdida, proceso que involucra síntomas físicos y emocionales (Stroebe, 1998). El duelo es un proceso universal que se experimenta de manera individual y en el que se suelen llevar a cabo diversos rituales y reacciones en diferentes culturas. Por esto, es necesario quitarse la idea de un *duelo saludable occidental* y mantener la apertura a considerar otras formas de percibir la muerte y tomar acción sobre ella, ya que hay una gran diversidad de culturas que lo manejan de distintas maneras (Stroebe, 1998).

Catlin (1993), en su estudio, recopiló informes sobre los efectos de la muerte de un ser querido de algunos sujetos de la Universidad de Massachusetts, en Estados Unidos, y de la Universidad de Madrid, en España. Aunque los informes sobre la gravedad general de la experiencia fueron similares, sí se lograron observar grandes diferencias en la naturaleza específica de dicha experiencia. Los estadounidenses indicaron que, después de la muerte de un ser querido, su autoestima, simpatía y confianza en los demás disminuyeron. Por otra parte, los españoles reportaron un mayor efecto negativo en la autoestima y un efecto positivo en cuanto a la simpatía y confianza de los demás (Catlin, 1993). Estos resultados pueden darnos una idea de la importancia del papel de la red de apoyo en el proceso de duelo para unos y la necesidad de espacio

personal para otros, mostrando así lo diferentes que pueden ser las interpretaciones sobre la muerte en diferentes culturas incluso siendo ambos de occidente (Catlin, 1993).

No obstante, también existen diferencias muy marcadas incluso entre culturas de un mismo país. Un gran ejemplo de esto son los rituales funerarios de la comunidad de Cotama, cantón de Otavalo, en Ecuador, donde se vive la muerte de una manera poco convencional. Para ellos la muerte no es el final, sino el inicio de un nuevo ciclo de sabiduría universal (fin de la ignorancia). Es la etapa de transición hacia el *chaishuk-pacha*; es decir, el otro mundo (Cachiguango, 2001). En sus rituales, el factor social es fundamental, ya que toda la comunidad asiste al funeral, donde el cuerpo es velado y, luego, celebrado con diversos juegos y abundante comida brindada por todos los miembros de la comunidad (Cachiguango, 2001).

Además del primer ritual, los familiares del fallecido pueden hacer esta ceremonia repetidas veces y la comunidad apoya este deseo para mostrar respeto e importancia al ser querido; lo que resalta la importancia del involucramiento social y la gran diferencia entre una ceremonia funeraria de un ecuatoriano en la provincia de Pichincha, por ejemplo (Cachiguango, 2001).

El duelo, por otra parte, sigue siendo un tabú en la cultura occidental, es difícil aún hablar con naturalidad de la muerte, sobre todo, cuando se sabe que muchas personas sienten ansiedad al hablar del tema y no muchos saben cómo abordarlo, por lo que prefieren no hablarlo (Walter, 1991). En ocasiones, hablar de la muerte afecta a nuestro sistema de creencias y valores, puesto que aún existe el miedo al misterio de lo que viene después de la muerte y esto puede afectar la forma en que hablamos sobre el duelo y cómo se nos dificulta ayudar o dar soporte a alguien que está pasando por este proceso (Walter, 1991).

Sistema Médico

Según la investigación, el sistema médico contribuye al problema, ya que tienen una influencia directa sobre el bienestar del paciente. Existen varios errores en el cuidado adecuado de los pacientes terminales que se deben, en gran medida, a la falta de capacitación del personal médico y cuidadores respecto a la misión y los dilemas éticos que surgen en la práctica dentro de cuidados paliativos, incluso dentro del personal especializado en esta área (Beresford, 2018). Esta ética conlleva desafíos económicos, sociales y culturales que enfrenta el cuidado de hospicio al tratar temas delicados como los derechos de los pacientes y su calidad de vida, la atención médica y psicológica adecuada, el manejo del dolor y los comités de ética (Beresford, 2018).

En una investigación, basada en un estudio de caso de un hombre de 47 años con carcinoma rectal avanzado, se analizaron los servicios profesionales y las estrategias del sistema de atención disponibles para capacitar al personal médico en la atención de pacientes terminales (Lynn, 2001). Algunos de estos servicios incluyen la prevención y alivio de los síntomas, la evaluación de tratamientos antes y durante la implementación, preparación del paciente y su familia para el momento cercano a la muerte y lograr que el paciente tenga un sustituto para tomar decisiones y planes anticipados (Lynn, 2001). Es importante que el personal en los programas de hospicio esté capacitado para ser un soporte tanto para el paciente como para su familia en momentos difíciles. Para esto, es necesario mostrar una actitud compasiva y empática, así como su capacidad y preparación profesional, brindar la información adecuada principalmente a la familia del paciente, como el factor financiero y sus posibles problemáticas, la angustia de las personas involucradas con el paciente terminal y la trayectoria del paciente y su posible pérdida de independencia. Para consolidar un buen hospicio, se requiere atención continua e integral (Lynn, 2001).

Ahora, Wenrich et al. (2001) sugiere que, para ayudar a capacitar al personal médico en el programa de hospicio en cuanto a la atención de pacientes terminales y sus familias, es necesario hacer cambios importantes en ciertas áreas fundamentales de la atención. Se han identificado doce dominios relacionados con la preparación del médico en la atención al final de la vida (Wenrich et al., 2001). Estos dominios incluyen: comunicación con el paciente, educación, inclusión de la familia, competencia, manejo de dolor, apoyo emocional, personalización, atención a los valores del paciente, respeto y humildad, apoyo a la toma de decisiones del paciente, accesibilidad y continuidad, y coordinación del equipo (Wenrich et al., 2001). Entre todos estos dominios, la comunicación con los pacientes fue identificada con mayor importancia, y se vieron, dentro de este mismo dominio, los componentes más importantes para la comunicación adecuada con los pacientes terminales; entre ellos están: hablar con los pacientes de una manera honesta y directa, eso quiere decir que el profesional se expresa de manera clara y exponiendo todo con un lenguaje comprensible y un estilo de comunicación acorde a la situación y a quienes reciben la información; es decir, tomar en cuenta una posición adecuada para hablar, estar al mismo nivel del paciente, escuchar activamente, tratar los temas de manera empática, y buscar un ambiente agradable para comunicar (Wenrich et al., 2001). De la misma manera, se estableció como un componente importante a la disposición de hablar sobre la muerte, incluyendo habilidades de comunicación para hablar sobre ella con el paciente que tiene una enfermedad que amenace la vida (Wenrich et al., 2001). Dar malas noticias con sensibilidad fue otro componente que se tomaba en cuenta. La manera en que se dan estas noticias y la capacidad de equilibrar la sensibilidad y la honestidad cuando se habla del pronóstico son las habilidades básicas y necesarias requeridas. Escuchar a los pacientes también se consideró un componente importante, resaltando la relevancia en hacer preguntas alentadoras y la capacidad de la

sensibilidad cuándo los pacientes están listos para hablar sobre la muerte (Wenrich et al., 2001).

Autonomía del Paciente

Otro factor de riesgo según Filiberti et al. (2001) es la relación que existe entre la preocupación del paciente por la autonomía y la capacidad de los servicios de los hospicios para tratar con esta problemática. Se ha visto en la investigación que la mayoría de los pacientes tienen miedo a perder la independencia y a convertirse en una carga para los demás (Filiberti et al., 2001). Esto sumado a los múltiples factores de vulnerabilidad, como el dolor no controlado, la depresión, sentimiento de desesperanza, alteraciones corporales, miedo al sufrimiento, reacción emocional negativa a los tratamientos y consecuencias físicas adversas que estos dejan, son importantes factores contribuyentes de riesgo (Filiberti et al, 2001). Según la investigación, es importante que estos factores sean tomados en cuenta por los profesionales de servicios médicos y de cuidados paliativos para actuar de forma adecuada estableciendo intervenciones psicosociales y farmacológicas en caso de ser necesario (Filiberti et al, 2001).

Estrategias Empleadas

Como se mencionó previamente, dentro de los cuidados paliativos se ofrece un servicio multidisciplinario por parte de los profesionales de la salud, entre ellos, los psicólogos. El rol del psicólogo en los cuidados paliativos es de gran importancia, debido a que se abordan los síntomas psicológicos, lo que, a su vez, contribuye a reducir los síntomas fisiológicos que estos han causado (Strachan et al., 2018). Además de tratar con los síntomas psicológicos y el bienestar espiritual de los pacientes, los psicólogos también se encargan de psicoeducar al personal dentro de los cuidados paliativos (Strachan et al., 2018).

Se han aplicado diferentes intervenciones para contrarrestar los síntomas psicológicos de los pacientes que se encuentran en los cuidados paliativos. Entre estas se encuentran las *Terapias basadas en el Área Cognitivo-Conductual*, *Terapia de Aceptación y Compromiso*, *Atención Plena* y *Terapia Expresiva de Apoyo*, que han permitido reducir los síntomas de depresión y ansiedad en los pacientes adultos (Fulton et al., 2018). De otra forma, para tratar el bienestar espiritual, se han aplicado las Terapias Existenciales, tales como la *Terapia de la Revisión de la Vida* (TRV), *Terapia de la Creación de Significado* (TCS) y la *Terapia de la Dignidad* (TD) (Fulton et al., 2018). El bienestar espiritual se refiere tanto al sentido y el propósito de la vida como a la forma que el paciente entiende su existencialismo, es aquí donde entra el tema de la dignidad de la persona (Gomez-Castillo et al., 2015) lo cual es importante que sea tratado dentro de los cuidados paliativos, porque ofrece un mejor entendimiento del dolor total que enfrenta el paciente y se pueden tomar mejores decisiones para enfocarse en su autonomía, empoderamiento y dignidad (Rego et al., 2020).

Al ser la dignidad el tema principal de esta investigación, se realizará un enfoque en las Terapias Existenciales. En primera instancia, se encuentra la TRV donde el terapeuta se encarga de escribir acerca de los aspectos importantes de la vida del paciente en forma cronológica, la terapia toma alrededor de 5 sesiones, tomando en cuenta la retroalimentación del paciente (Keall et al., 2015). Por otro lado, la TCS utiliza un protocolo conocido como *línea del tiempo* y la *autoexploración*, en donde, a través de 3 diferentes pasos, el paciente, después de ser diagnosticado con alguna enfermedad, puede encontrar el significado de la vida (Keall et al., 2015).

La TD se considera como una terapia breve individual desarrollada por Harvey Max Chochinov, en donde el paciente tiene la oportunidad de definir memorias y deseos que ha tenido a lo largo de su vida (Xiao et al., 2019). Esta terapia ha sido desarrollada

especialmente para los pacientes que están enfrentando enfermedades avanzadas (Chochinov et al., 2011). Su objetivo principal es la preservación de la dignidad del paciente durante la enfermedad, mediante el establecimiento del sentido y propósito de la vida (Sarancino et al., 2019).

¿Cómo la TD preserva la dignidad del paciente? Para responder esta pregunta se ha determinado el *Modelo de la Dignidad* (MD), el cual consiste en tres temas principales. Chochinov (2012) los resume de la siguiente forma: *Preocupaciones Relacionadas con la Enfermedad* (PRE), *Repertorio de Conservación de la Dignidad* (RCD) e *Inventario de Dignidad Social* (IDS). Las PRE engloban los síntomas de angustia que son resultado del estrés psicológico, incertidumbre médica, ansiedad por la muerte y el nivel de independencia que se ve determinado por la dependencia hacia los demás, además de la capacidad cognitiva y funcional del paciente (Chochinov, 2002). El RCD hace referencia a los aspectos psicológicos, las experiencias de la vida y la espiritualidad del paciente, los diferentes subtemas incluyen la autonomía, continuidad del yo, encontrar confort espiritual, entre otros (Chochinov, 2002). Por último, el IDS aborda los factores externos como la privacidad, apoyo social, preocupaciones posteriores, entre otros (Chochinov, 2002).

A partir del MD se establecieron las facetas de la TD (*formulario, tono y contenido*), las cuales hacen referencia a un protocolo que puede ser aplicado o adaptado a cada paciente (Chochinov, 2012). El formulario hace referencia a atender el legado de cada persona y trascenderlo más allá de la vida, para esto, se emplean varias estrategias que pueden ser simples o especificadas por paciente (Chochinov, 2012). Dentro de la TD, se ha determinado que la mejor forma de cumplir con el legado del paciente es mediante la creación de un documento escrito (Chochinov et al., 2005). En cuanto al tono, es importante que el profesional tenga presente la forma de atención y

servicio que le ofrece al paciente; es decir, el profesional debe ser consciente de proyectar interés, consideración positiva incondicional y no juzgar las palabras o experiencias del paciente (Chochinov, 2012). Por último, el contenido se basa en el protocolo de preguntas establecidas para abordar aspectos psicológicos y existenciales (continuidad del yo, preservación del rol, mantenimiento del orgullo, esperanza y autonomía/control) que influyen en la dignidad del paciente (Chochinov, 2012).

En varios estudios se puede evidenciar la eficacia de la TD, tal es el caso de un estudio realizado dentro de Roma, donde se utilizaron diferentes variables: significado, paz, fe, desmoralización, entre otras (Iani et al., 2020). Dentro de los resultados se encontró una mejoría en el sentido de paz de los pacientes que recibieron esta terapia, mientras que el significado y la fe no tuvieron efectos significativos y no se observaron diferencias en la desmoralización (Iani et al., 2020). En cuanto a China, un estudio acerca de la reducción de síntomas psicológicos (ansiedad, estrés, depresión, etc.) en pacientes con cáncer avanzado encontró que la TD puede beneficiar en la reducción de estos síntomas (Li, 2020). En otra instancia, de acuerdo con Dose et al. (2017) esta intervención permitió a pacientes dentro de un hospital ubicado en Minnesota con cáncer de páncreas avanzado o adenocarcinoma que tuvieron un cambio radical en cuanto a su sufrimiento y calidad de vida. Además, se estableció que la TD no debe ser implementada únicamente en pacientes con diagnósticos de enfermedades que amenazan la vida (Dose et al., 2017). De otra forma, en un estudio dentro de Italia, los pacientes con enfermedades cancerígenas se beneficiaron de la TD debido a que lograron mejorar la conexión con sus familiares, encontrar un propósito y la continuidad del yo (Nunziante et al., 2021).

En cuanto a la eficacia de la TD dentro de las regiones latinoamericanas se han encontrado pocos estudios realizando un enfoque en la TD. Sin embargo, los más recientes se redactan a continuación.

Dentro de Portugal donde se evaluaron las variables del sentido de la dignidad (SD), *síndrome de desmoralización* (SdD) y *deseo de morir* (DM) dieron resultados beneficiosos a los pacientes (Julião et al., 2017). En primer lugar, es importante introducir un nuevo concepto, este es sobre el SD, el cual se refiere a los aspectos de la desesperanza, la impotencia, la pérdida de significado en la vida y la pérdida de la moral (Julião, 2014). Por otro lado, el DM se asocia con los aspectos psicológicos, físicos y sociales (Julião, 2014). Conociendo estas variables, en el estudio se vieron beneficiadas por la TD, es decir, hubo un aumento en el SD y las variables SdD y DM mostraron una reducción de síntomas, lo que afirma la eficacia de la TD en estos pacientes (Julião et al., 2017). De otra forma, en México, se encontró que la TD fue de gran ayuda para reducir el malestar emocional en pacientes con cáncer, además hubo evidencia de beneficios en factores espirituales, como es el propósito y sentido de la vida (González-Ling y Galindo-Vázquez, 2020). Asimismo, en Brasil, se aplicaron diferentes intervenciones en pacientes de edad adulta con cáncer, entre estas, la TD (Espíndola et al., 2017). Los resultados indicaron que los pacientes lograron establecer una mejor relación con sus familiares, además tuvieron la oportunidad de practicar el perdón y establecer recuerdos positivos de sus vidas (Espíndola et al., 2017).

Finalmente, es imprescindible mencionar las prácticas que se realizan en Ecuador; sin embargo, a falta de estudios publicados sobre la aplicabilidad de la TD en los cuidados paliativos, se ha optado por realizar entrevistas a los profesionales encargados de estas prácticas dentro del HSC.

En una de las entrevistas se recalca que el acompañamiento psicológico debe estar en toda etapa, es decir, apenas exista el pre-diagnóstico de la enfermedad; durante la enfermedad y en el término de la enfermedad (Obando, P, comunicación personal, marzo 31, 2022). Durante estos años, las estrategias psicológicas que los pasantes y voluntarios aplicaban con los pacientes en el HSC eran libres; es decir, cada uno se encargaba de abordar aspectos psicológicos de acuerdo a su rama preferida (Obando, P, comunicación personal, marzo 31, 2022). No obstante, cada pasante y voluntario contaba con un tutor para que se cumpla un abordaje correcto del paciente (Obando, P, comunicación personal, marzo 31, 2022). Por otro lado, se considera que, para poder entender al paciente de forma holística, es recomendable tener un enfoque integrativo, como puede ser la terapia sistémica, con intervenciones humanistas y cognitivo-conductuales (Obando, P, comunicación personal, marzo 31, 2022). Adicionalmente, es importante tomar en cuenta que el equipo interdisciplinario no sólo son los profesionales de la salud, también se debe a las personas que tienen relaciones indirectas con el paciente, como puede ser, los guardias, los camilleros, el servicio de limpieza, etc. (Obando, P, comunicación personal, marzo 31, 2022). Esto se debe a que, en algún momento, estas personas también tienen contacto con los pacientes frecuentemente, lo que puede establecer una confianza más fuerte con ellos a comparación de los profesionales de la salud (Obando, P, comunicación personal, marzo 31, 2022).

Actualmente, el servicio de psicología trabaja en hospitalización con el equipo interdisciplinario, haciendo visitas a los pacientes y familiares tanto dentro del Hospice como en visitas domiciliarias, además de realizar consultas externas al Hospice (Suárez, D, comunicación personal, abril 5, 2022). Generalmente las consultas externas se tratan de cuidados paliativos y de afrontamiento del duelo (Suárez, D, comunicación personal, abril 5, 2022). Por otro lado, se ofrece acompañamiento de duelo, es decir, de acuerdo a

la base de datos que se existe, se realizan llamadas después de un periodo determinado para hacer seguimiento y acompañamiento a los familiares (Suárez, D, comunicación personal, abril 5, 2022). Los pasantes y voluntarios pasan por un entrenamiento de estrategias específicas que consiste básicamente en teoría básica y en habilidades entre equipo para ser independientes y pro-activos (Suárez, D, comunicación personal, abril 5, 2022). En cuanto al método de intervención, se vuelve a recalcar la importancia de un enfoque sistémico para el cuidado del paciente debido al desequilibrio que surge después de un diagnóstico crítico (Suárez, D, comunicación personal, abril 5, 2022). Asimismo, se considera esencial el involucramiento del servicio psicológico, trabajo social y de espiritualidad desde el momento de prediagnóstico hasta el momento que se considere necesario (Suárez, D, comunicación personal, abril 5, 2022). Para concluir, el cuidado del personal es fundamental, es decir que también se deben emplear planes y estrategias para prevenir el agotamiento laboral (Suárez, D, comunicación personal, abril 5, 2022).

PROPUESTA

Objetivos

Objetivo General

Crear un programa de psicoeducación orientado al personal del Hospice San Camilo en temas de dignidad; a través de la elaboración, diseño e implementación de un manual de talleres basados en los conceptos y fundamentos de la TD; con la finalidad de brindar herramientas y estrategias que faciliten el ejercicio de este enfoque dentro de los cuidados paliativos.

Objetivos Específicos

Manual de Talleres. Diseñar un manual para implementar una serie de cuatro talleres que expliquen los fundamentos de la TD y la adaptación de sus conceptos y principios enfocados hacia los cuidados paliativos del HSC; para proporcionar a la institución una guía que contenga las estrategias, contenidos e instrucciones necesarios para impartir y afianzar los conocimientos teóricos (incluso a futuro en caso de replicarse). De esta manera, se pretende alcanzar el entendimiento de la importancia de este enfoque y cómo ejercerlo adecuadamente en la práctica; a través de la creación de elementos que faciliten la transmisión de conocimientos (apoyo audiovisual y teórico).

Generación de un Demo (Piloto). Utilizar el manual creado para generar la aplicación práctica de los talleres en un demo (o plan piloto) que permita evaluar la funcionalidad y efectividad del diseño de talleres, tanto en la claridad de instrucciones como en el contenido seleccionado y establecido dentro del manual.

Productos o Actividades

La propuesta concreta y el producto final de este proyecto corresponde a la elaboración de un manual que incluye las instrucciones y contenido necesarios para implementar una serie de cuatro talleres de psicoeducación que contiene información suficiente acerca de la TD y su aplicación en cuidados paliativos. Esto se logró con un acercamiento al personal del HSC, de manera que identificamos sus necesidades en cuanto a este tema y, con base en eso, se desarrolló un programa que tiene la intención de enseñar conceptos y habilidades básicas que le permita a todo el personal acercarse y atender a los pacientes priorizando el modelo de la dignidad.

Para cumplir con el objetivo planteado, se desarrolló el diseño de los cuatro talleres de psicoeducación propuestos; los cuales, inicialmente, tuvieron un enfoque desde un modelo clínico-terapéutico. Sin embargo, luego de tener un acercamiento más directo con el personal del Hospice e indagar respecto a sus necesidades, ocupaciones e intereses, se determinó que lo mejor sería utilizar ciertos modelos instruccionales, como lo son el Modelo de las 5 E's y el Ciclo de Kolb para impartir los talleres. Esto se hizo con la finalidad de construir talleres mucho más interactivos y de fácil acceso en los que la audiencia (es decir, el personal del HSC) pudiera mantenerse enganchada en los temas impartidos y, finalmente, poder practicar lo aprendido y experimentar, de primera mano, cómo se ve y se lleva a cabo el trabajo en cuidados paliativos desde el modelo de la dignidad.

Diseño del Manual

Psicoeducación. Es una parte importante del tratamiento terapéutico, tanto para los pacientes como para sus familiares, que ayuda a brindar claridad, reconocimiento y trae a consciencia los factores de salud mental que afectan a todos (Ramírez, 2021). Es

información directa y confiable que sirve para llegar a un entendimiento de todo lo que abarcan los trastornos, sus características, y pasos a tomar para mejorar los síntomas. (Ramirez, 2021). La finalidad es que los pacientes logren entender su trastorno desde un punto de vista externo, que puedan reconocer los factores que lo puedan influenciar, así como también los “mecanismos que originan y mantienen las diferentes conductas y respuestas de la persona” (Ramírez, 2021). Al lograr generar conciencia en los pacientes sobre su trastorno (y también a quienes le rodean), se le da la oportunidad de reinterpretar su experiencia y síntomas desde un ojo científico, quitándole así el tabú a la salud mental y desmintiendo mitos (Ramírez, 2021).

Psicoeducación en Cuidados Paliativos. La psicoeducación ha demostrado ser un tratamiento no farmacológico muy efectivo en cuanto a reducir el dolor en pacientes con enfermedades terminales (Aznárez Rojo, 2020). Se busca mejorar la calidad de vida a través de lograr manejar o controlar el estrés psicológico y emocional que se genera a partir del diagnóstico de la enfermedad (Aznárez Rojo, 2020). Al momento de psicoeducar a los pacientes y a sus familiares, se les brinda herramientas para expresar su vivencia, dolores, miedos, ansiedades y sufrimiento que son generados por la enfermedad; de la misma manera, esto le da al paciente una autonomía y control propio sobre su lado afectivo (Aznárez Rojo, 2020).

Modelos Instruccionales Pedagógicos

Ciclo de Kolb. Según Hevia (2009), el Ciclo de Kolb consiste en cuatro fases en las que se logra maximizar el aprendizaje afectivo, conductual, y cognitivo. Las cuatro etapas son: *Experiencia Concreta*, *Observación Reflexiva*, *Conceptualización Abstracta* y *Experimentación Activa*. Kolb argumenta que el aprendizaje no tiene un comienzo marcado, sin embargo, para poder adquirir los beneficios de este ciclo, se deben

completar las cuatro etapas (Hevia, 2009). Es importante notar que el Ciclo de Kolb tiene como uno de sus objetivos principales, lograr un aprendizaje inductivo en los participantes; lo cual quiere decir que ellos lleguen a conclusiones y respuestas por su propia cuenta, basándose en su experiencia durante las cuatro fases (Hevia, 2009). Con esto, se busca que, al tomar un rol activo y principal en la búsqueda de conocimiento, el aprendizaje obtenido por los participantes pueda ser aplicado directamente al mundo real (Hevia, 2009). Es así como, para este proyecto, utilizamos todo este formato, y combinamos todos estos componentes detallados a continuación:

Experiencia Concreta. Se enfoca en la forma primaria de aprendizaje; es decir, las actividades o experiencias que hacemos o tenemos en el mundo real. Esta se considera, de igual manera, como la base del resto de etapas (Hevia, 2009).

Observación Reflexiva. Se refiere al aprendizaje que viene de las habilidades de procesamiento de información. Después de una experiencia concreta, el participante se toma el tiempo de reflexionar sobre lo sucedido, para así mover el conocimiento adquirido de un nivel superficial, a uno más profundo y complejo (Hevia, 2009).

Conceptualización Abstracta. Esta es una fase crítica en la que el participante tiene que explorar clasificaciones, generalizaciones o teorías que pueda haber formado, incluso, en un nivel inconsciente sobre la experiencia concreta (Hevia, 2009). Más que una etapa de aprendizaje, se la podría llamar una etapa de pensamiento; ya que el conocimiento se conceptualiza y se vuelve aplicable en otros contextos (Hevia, 2009).

Experimentación Activa. Es aquí donde se aplican los conocimientos aprendidos. Puede ser una prueba, un cuestionario, o la transferencia del aprendizaje ganado al mundo real. De la misma manera, esta experimentación activa puede ser la primera etapa del ciclo, dándole así un nuevo comienzo. (Hevia, 2009).

Modelo de las 5 E's. Lo que se busca lograr con el Modelo de las 5 E's es que el participante sea el creador de su conocimiento y comprensión a partir de un modelo interactivo y dinámico que promueve las experiencias propias (Esquen Vásquez, 2019). Las 5 etapas de este modelo están diseñadas para promover la motivación y el aprendizaje de quienes lo emplean, así como guiarlos a desarrollar nuevas habilidades (Esquen Vásquez, 2019).

Enganche. Se busca generar interés en el tema y despertar una motivación por el aprendizaje del mismo. Se puede hacer a través del planteamiento de problemas o preguntas que generen una dinámica activa entre los participantes (Esquen Vásquez, 2019). Se busca también aclarar conocimiento previo sobre el tema y determinar las áreas que necesitan refuerzo (Esquen Vásquez, 2019).

Explorar. El participante se involucra en su proceso de aprendizaje al experimentar con materiales, modelos teóricos y planteamiento de hipótesis (Esquen Vásquez, 2019).

Explicar. Es una etapa crítica ya que requiere de las habilidades comunicativas de la persona en proceso de aprendizaje para reorganizar sus ideas, conceptos, y conocimiento; de tal forma que pueda expresarlo de una manera ordenada y coherente (Esquen Vásquez, 2019).

Elaborar. Se pone en práctica el conocimiento adquirido, utilizando el tema revisado en un producto o actividad que demuestre lo aprendido. (Esquen Vásquez, 2019).

Evaluar. Se busca comprobar la comprensión del tema al igual que la retención del conocimiento. Puede ser a través de evaluación individual, coevaluación o autoevaluación. (Esquen Vásquez, 2019).

Descripción del Programa de Psicoeducación

Este programa fue estructurado considerando que la psicoeducación se proporcione de manera progresiva y que, a su vez, genere un impacto positivo en el personal del HSC. De esta manera, se consideraron cuatro temas clave para abordar la TD, los cuales se desarrollan de forma individual y más detallada en cada taller de manera individual.

Primer Taller. Para introducir al personal en los primeros conceptos y lograr que se familiaricen con la dinámica del programa y del modelo de la dignidad en cuidados paliativos, se le asignó al primer taller el tema de *La percepción propia de la muerte*. En este, el objetivo es que el personal logre conocer sus propias creencias y perspectivas respecto a la muerte, de tal manera que se logre identificar por qué esto es importante y, así, enganchar a la audiencia con experiencias emocionales que, al mismo tiempo, les permitan entender y empatizar, en cierta medida, con las experiencias de sus pacientes.

Segundo Taller. Una vez enganchada la audiencia e introducidos los primeros conceptos necesarios para entender el modelo de la dignidad, en este taller se aborda el tema de la *Introducción al concepto de la dignidad*, planteándonos como objetivo que el personal del HSC logre conocer el significado, los objetivos y conceptos básicos que constituyen a la Dignidad en sí. Además, se propone que, en este taller, logremos concientizar al personal del HSC acerca de la importancia que tiene, para los pacientes, la aplicación y consideración de la dignidad en su tratamiento.

Tercer Taller. Con la introducción del segundo taller al concepto de la Dignidad, en este taller se pretende empezar a incorporar, de forma más concreta, la *TD*, diseñándolo como una introducción a este tema. Asimismo, los objetivos planteados para este taller tienen que ver con que se logre que el personal del HSC pueda empatizar con los pacientes y sus diferentes situaciones, basándonos en ejercicios de meditaciones guiadas, además de introducir como tal el objetivo principal y el concepto de *TD*. En base a esto, el taller se planificó de tal forma que se desarrolle en torno al planteamiento de ejemplos y conocimientos sobre cómo acercarse a los pacientes, cuidando y priorizando siempre el respeto hacia su dignidad.

Cuarto Taller. Para este último taller se consideró que los aprendizajes de los primeros tres talleres debían ser puestos en práctica. De esta manera, nos asegurábamos de que se han captado los conceptos y aprendizajes de forma exitosa, además de permitirles a los participantes que puedan poner en práctica lo aprendido. Así pues, se decidió que en este taller se aborde el *protocolo de la TD* y sus aplicaciones en situaciones reales (juegos de roles, estudios de caso, etc.), con una descripción detallada y guiada de cómo ejecutar este protocolo. Con esto, los objetivos que deseamos alcanzar tienen que ver con que el personal logre identificar cuáles son las formas de respuesta y abordaje más adecuadas para acercarse a los pacientes. Sin embargo, para esto, pretendemos que ellos logren hacerlo mediante demostraciones prácticas en las que apliquen los conceptos y técnicas aprendidas previamente.

Para una descripción más detallada del producto y un mejor entendimiento del mismo, referirse al Anexo B: Enlace para los materiales digitales entregados, al final de este documento.

Plan de Implementación

Papel de cada Actor

El presente proyecto estuvo a cargo de seis estudiantes cursando la clase de Proyecto Integrador durante el segundo semestre 2021-2022. Para obtener resultados eficaces se decidió completar, inicialmente, un *Team Charter* con el propósito de asignar roles. Estos roles consistieron en la distribución de responsabilidades como: Investigación, redacción y composición, formato de Normas APA y creación de diapositivas. En cuanto a los entregables, se decidió dividir estos documentos en dos secciones, es decir, en el trabajo escrito y en los productos o actividades. Estas designaciones estuvieron otorgadas de forma equitativa. Para cumplir con estas secciones, primero, se realizó una investigación de literatura para respaldar la teoría a utilizar dentro de la descripción del problema o necesidad y para la propuesta. Por otro lado, se realizaron reuniones con Daniela Suárez, coordinadora del área de psicología del HSC, para corregir y añadir información en los talleres a aplicar. Con la retroalimentación de la tutora del proyecto y la coordinadora de psicología, se elaboró el manual de instrucciones de los talleres junto a los materiales digitales (presentaciones de Power Point e infografías). Finalmente, en cuanto a la aplicación de los talleres piloto, se espera que los participantes asistan a la serie de talleres y logren reflexionar sobre nuevos temas, hecho que se evidenciará en el nivel de participación durante todas las actividades propuestas en cada taller.

Participación de la Comunidad/Beneficiarios

La comunidad beneficiaria se encuentra integrada por todos quienes conforman el personal del HSC. Para ser parte de los talleres, el personal es informado de los días y los horarios establecidos para asistir a los talleres mediante la divulgación de folletos

informativos enviados por la coordinadora del área de psicología del HSC. El personal debe asistir a cuatro talleres cuyas fechas y hora serán establecidas de acuerdo con la disponibilidad de los instructores y de los participantes. Al cumplir cada taller se enviará un deber de enganche para el siguiente taller, adicionalmente la audiencia debe completar una prueba para evaluar sus aprendizajes y dar una retroalimentación del taller. Las personas que asisten a los cuatro talleres se hacen acreedoras a un certificado de participación. Al término de la serie de talleres, se espera que el personal alcance una mejor comprensión de diversos temas, tales como: la percepción de la propia muerte, importancia de la dignidad de los pacientes dentro de los cuidados paliativos y acerca de la aplicación básica de la TD.

Cronograma

A continuación, se adjunta un cronograma en donde se presentan las fechas establecidas para las actividades a realizar durante el desarrollo del presente proyecto.

Descripción de la Actividad	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
1. Propuesta					
1.1 Objetivos					
1.1.1 Objetivo General					
1.1.2 Objetivo Específico					
1.2 Productos o Actividades					
1.2.1 Diseño del Manual					
1.2.1.1 Investigación (Marco Teórico)					
1.2.1.2 Diseño de Plantilla					
1.2.2 Descripción del Programa de Psicoeducación					
1.2.2.1 Primer Taller (Diseño y Aplicación)					
1.2.2.2 Segundo Taller (Diseño y Aplicación)					
1.2.2.3 Tercer Taller (Diseño y Aplicación)					
1.2.2.4 Cuarto Taller (Diseño)					
2. Entrega Final de Productos a la Organización					

Evaluación de Resultados

El presente análisis se basa, principalmente, en la retroalimentación recibida por parte de los miembros de la organización que asistieron a los diferentes talleres. En primera instancia, se analizarán las encuestas y, posteriormente, las acotaciones recibidas de manera verbal por parte de la organización y de sus autoridades.

Resulta importante entender, entonces, las generalidades de los talleres. Nuestro planteamiento incluyó tres talleres que se llevaron a cabo en tres fechas distintas: 18, 23 y 28 de abril del presente año. El primer taller abarcaba una introducción a la perspectiva propia de la muerte, teniendo un total de asistencia de 30 personas, de las cuales 12 contestaron la encuesta propuesta. El segundo taller abrió el planteamiento hacia la dignidad en cuidados paliativos, teniendo un total de asistencia de 37 personas, de las cuales 4 contestaron a la encuesta. Por último, el tercer taller abarcó el concepto de la TD, teniendo un total de asistencia de 14 personas.

De parte de la organización, los talleres han recibido retroalimentación por medio de una encuesta aplicada en cada taller respecto a puntos específicos como, en primer lugar, la existencia de aspectos en todos los talleres que resultaron útiles y atractivos para la audiencia. También existió una buena participación dentro de los tres talleres en las actividades propuestas. Sin embargo, en algunos de ellos se presentaron problemas de implementación que, de alguna manera, impidieron que los participantes conectaran por completo con la información dada en los talleres y la vivencia de los mismos. A futuro, se aconseja que los ponentes, si no tienen experiencia impartiendo talleres, tengan una capacitación previa para que, de este modo, se posean las herramientas necesarias para comunicar de manera correcta y asertiva la información

establecida en los talleres. Es probable, también, que dicha disparidad existiera debido a que un miembro del equipo tiene conocimientos previos en temas como tanatología y en el funcionamiento de la organización en general. Dicha disparidad se vio reflejada en la retroalimentación recibida y en la cantidad de interacciones y respuestas que tuvo el taller dictado por esta persona. Por lo tanto, podría ser recomendable que la capacitación previa para impartir los talleres incluya bases relacionadas a temas como la tanatología en general.

En segundo lugar, la retroalimentación indica que los participantes habrían preferido tener más tiempo para adquirir más profundidad en los conocimientos impartidos. Asimismo, se encontró que los participantes prefieren tener dichos talleres de manera presencial, puesto que, bajo dicha modalidad, existe menos probabilidad de tener fallos de conexión, así como un aumento en el compromiso y apertura a las experiencias de parte de la audiencia. Dentro de la misma línea, los participantes aseguraron que hubiesen preferido tener más tiempo para analizar y responder a ciertas actividades dentro de los talleres.

De igual manera, dentro de la retroalimentación con Daniela Suárez, coordinadora del área de psicología dentro del HSC, se pudieron evidenciar otros puntos de mejora, como son: tonalidad de la voz y manejo de las actividades de manera proactiva y cuidadosa con las respuestas de los participantes al tratarse de un tema que despierta ciertas emociones que podrían llegar a ser de difícil manejo. Otro aspecto mencionado incluyó la consideración de los ponentes a la hora de escoger el idioma de los videos, debido a que la mayoría de participantes no hablan más de un idioma y sería más productivo mantener los recursos en el idioma que la mayor parte de la audiencia domine. De la misma manera, se recomienda que, a futuro, los participantes de proyectos similares a este, puedan ir al HSC y conocer a profundidad el tipo de trabajo

que se realiza en la organización. Esto es con el objetivo de lograr entender de mejor manera las necesidades, experiencias y problemas que pueden vivirse dentro del HSC. Por último, es necesario recordar la importancia de tener constancia de la asistencia de los participantes al inicio de la jornada de capacitación, para así facilitar el manejo de los certificados otorgados al final del programa.

Para concluir, es importante recordar que existen, dentro de la retroalimentación, ciertos aspectos que sí funcionaron dentro de los talleres. Por ejemplo, la estructura de los talleres en sí y el tema que contiene un gran valor dentro del trabajo en cuidados paliativos.

CONCLUSIONES

El presente proyecto ‘Reestructurando Estrategias para los Cuidados Paliativos: la Enseñanza de la TD tiene como objetivo desarrollar una serie de talleres que están descritos en un manual sobre la introducción a la TD. Esta serie de talleres se considera un demo para poder evaluar la funcionalidad y aplicabilidad tanto del manual como del contenido de los talleres dentro de la organización. A lo largo de las sesiones se espera informar al personal que conforman el HSC sobre diferentes temas, tales como: la cultura de la muerte, la importancia de cuidar la dignidad de sus pacientes e introducir el concepto de la TD. Aunque la serie de talleres consistía en cuatro sesiones, por cuestiones de tiempo, se lograron aplicar únicamente tres talleres. Se espera que en un futuro se aplique la serie de talleres de forma completa.

La teoría e investigación utilizada garantiza un conocimiento amplio de los temas a conversar. No obstante, dentro de temas específicos, como se trata la sección de la TD, cabe recalcar que el objetivo es la introducción a su significado, objetivo y funcionalidad, mas no cumplir su aplicabilidad de manera profesional. Por esta razón, si la organización desea como objetivo formar a sus profesionales como especialistas en la TD, se considera importante que la serie de talleres sea impartida por profesionales en esta área además de complementar con material y recursos especializados adicionales.

Los talleres que se llevaron a cabo en tres fechas distintas: 18, 23 y 28 de abril del presente año, hubo asistencia de treinta personas en el primer taller, treinta y siete en el segundo y en el tercero catorce personas. para la evaluación de los talleres se realizaron encuestas y retroalimentación verbal en recopilación encontró que los talleres resultaron útiles y atractivos para los participantes debido a su estructura y los temas de gran interés, por lo que hubo una buena participación por parte de la audiencia. Sin embargo, existió en uno de los talleres problemas con la conexión de la audiencia

debido a la falta de conocimiento de la organización y del conocimiento de cómo interactuar con la audiencia de personal de cuidados paliativos en específico, por lo que se recomienda para un futuro para los estudiantes que realicen el proyecto realicen visitas al HSC para conocer de primera mano el personal del HSC para entender sus necesidades, problemas y experiencias y así lograr ayudarles de una mejor manera. Los participantes recalcaron que les gustaría tener los talleres de manera presencial y una mayor profundidad en los temas tratados en cada taller.

Se tuvo una retroalimentación directamente de la coordinadora del departamento de psicología Daniela Suarez la cual recomendó ciertas mejoras para la realización de los talleres, las cuales son: mejorar el manejo de la tonalidad de la voz y realizar las actividades de manera proactiva y cuidadosa con las respuestas de los participantes al tratarse de un tema que despierta ciertas emociones de difícil manejo dentro de los participantes. Por último, se considera importante que si existe una nueva aplicación de la serie de talleres se tome lista de los participantes al inicio de cada taller para facilitar la ejecución de los certificados de asistencia.

Dentro de la investigación de literatura y desarrollo del proyecto se encontraron diferentes limitaciones. En primer lugar, existe una falta de investigación desde una perspectiva ecuatoriana acerca de los cuidados paliativos; lo que pudo perjudicar a nuestro proceso para obtener un conocimiento más completo sobre este contexto. De esta manera, es fundamental acudir a los profesionales de esta área para tener una mejor cercanía sobre su trabajo. En segundo lugar, se desconoce sobre la aplicabilidad de la TD en Ecuador por lo que no poseemos una base de si es posible o no que este tratamiento sea eficaz dentro de la población objetivo. Por consiguiente, se considera importante motivar a los profesionales de cuidados paliativos a aplicar esta terapia de forma ética. En tercer lugar, por falta de investigación sobre la TD en Ecuador se

decidió contactar al autor de la terapia para conocer de forma profunda su teoría y aplicabilidad, sin embargo, no se consiguió una respuesta. A partir de esto, se puede inferir que el contenido a explicar hubiese sido más completo si se lograba obtener una respuesta del autor. En tercer lugar, no se logró tener una afinidad más cercana y comunicación continua con la organización, de este modo, es probable que lograr este objetivo pueda enriquecer el contenido a entregar a la audiencia. En cuarto lugar, nos encontramos con la modalidad de los talleres, es decir, aunque el contenido y actividades fueron adaptadas a diferentes modalidades, la presente aplicación fue llevada a cabo en modalidad virtual. A raíz de esto, ciertas actividades no se pudieron cumplir en su totalidad. Es por esto que, es importante que las actividades sean mejor evaluadas para poder adaptarlas a la modalidad que se imparta el taller, ya sea de forma virtual o presencial. Finalmente, se encuentra el estigma ante el tema de la muerte. Es de conocimiento común que la muerte no es un tema sencillo de hablar, por esta razón es posible que la audiencia no tenga la apertura hacia este tema y su participación durante los talleres sea limitada.

Reflexión final

A lo largo de mi recorrido en la universidad, he aprendido sin duda más de lo que me hubiera esperado en solo cuatro años. Antes de empezar con la carrera realmente no estaba segura de qué era lo que quería estudiar porque tenía la idea de que lo que escogiese sería lo que voy a hacer toda mi vida y por eso no puedo cometer un error en una decisión tan importante como esa, pero sin duda, en este tiempo me di cuenta de que no era así. La universidad nos ha hecho ver desde el inicio que podemos cometer errores como en la vida, que incluso si nos equivocamos de carrera, tenemos la oportunidad de cambiarnos, también nos ha hecho ver que sin importar la carrera que estudiemos, existen muchas otras cosas que tenemos que aprender para salir al mundo laboral y más que nada a forjar nuestro propio camino de vida, por eso hemos tenido una gran variedad de materias de colegio general que nos han hecho contemplar otros aspectos importantes en nuestras carreras, además de las materias optativas que nos abrieron la puerta a experimentar otros campos que nos interesen personalmente, muchas personas se han cambiado de carrera gracias a las materias optativas.

Escogí psicología porque pensaba que así podría tener una visión mucho más amplia de las cosas, una mente más analítica y de alguna manera podría ayudar a las personas. Tuve razón en todo eso porque realmente crecí en muchos aspectos, pero también entendí que todas las carreras y sin importar mis intereses al final puedo ayudar a las personas si hago un buen trabajo. También aprendí mucho más de lo que esperaba y mi visión a cambiado por completo pues ahora me siento una persona diferente a la que era cuando entre a la universidad.

Tuve muchas experiencias enriquecedoras, unas más difíciles que otras, por ejemplo, en las pasantías hice voluntariado en una fundación que acogía a niños de

sectores pobres del país, ahí entendí cosas que no había notado, tuve otra perspectiva de la vida, salí de mi burbuja y contemple otros contextos mucho más complejos, aprendí también a trabajar bajo presión y resolver problemas en el momento, a responder ante las necesidades de otras personas sin tener que revisar mis apuntes y sobre todo crecí mucho y aprendí de los niños y personal de la fundación. También trabajé en el programa de diversidad étnica dando talleres a chicos de primer semestre de este programa, fue una experiencia hermosa el poder compartir el conocimiento con otros y buscar herramientas para conectar, sobre todo es gratificante ver como eso que estás dando realmente tiene un efecto en las personas y puedes aportar.

. En ocasiones la universidad me ha dado muchas crisis existenciales que me han hecho reflexionar sobre todo en la vida, también me he estresado mucho, pero eso me ha hecho trabajar mucho mejor ahora, los trabajos grupales siempre han sido una pesadilla para mí, pero he tenido tantos que ahora puedo trabajar mucho mejor con otras personas. Al final ha sido una presión necesaria que solo me ha dado cosas positivas y veo los frutos de ese esfuerzo en mi vida actual en todas las áreas: en mi vida familiar, en mi trabajo, con mis amigos, en todo. Estuve en la directiva del club de psicología dos semestres, esto me enseñó tantas cosas, sobre todo a organizar el tiempo, a ser creativa para seguir innovando todo el tiempo, usar herramientas digitales desconocidas para mí en ese entonces y transmitir ideas gracias a las charlas, talleres, eventos y actividades que hacíamos todo el tiempo donde no podía quedarme congelada al hablar en público y sobre todo tenía que dar lo mejor de mí sin importar como realmente me sienta en ese momento.

También me enamoré de materias que nunca creí ver, como, por ejemplo, neuropsicología, investigación, psicología del duelo, del amor, y además pude aprender sobre poesía, gastronomía, música, hospitalidad, gimnasia, etc. No solo aprendí de la

universidad, sino de la gente que estuvo en mi camino; amigos, profesores, profesionales externos, invitados, y mi familia.

Definitivamente, esta fue la mejor decisión que he tomado en los últimos cuatro años de mi vida, ha valido cada dificultad, cada crisis existencial, cada lagrima y cada sonrisa.

REFERENCIAS

- Acinas, M. P. (2012). Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 2(4), 1-22.
- Arredondo Trejos, G. (2021). Decir adiós, abrazar la vida: Hacia una educación para la muerte. *Repositorio Institucional Universidad de Antioquia*.
- Aznárez Rojo, G. (2020). Atención en Salud Mental para pacientes oncológicos. Intervención desde la Psicoeducación y la Arteterapia [Trabajo final de grado]. Universidad Siglo 21.
- Beresford, L. (2018). *The future of hospice in a reformed American health care system: What are the real questions?*. *Ethics in Hospice Care: Challenges to Hospice Values in a Changing Health Care Environment*, 85-91.
- Cachiguango, L. E. (2001). ¡ Wantiay...! El ritual funerario andino de adultos en Otavalo, Ecuador. *Chungará (Arica)*, 33(2), 179-186.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-73562001000200003>
- Catlin, G. (1993). The role of culture in grief. *The Journal of Social Psychology*, 133(2), 173-184. <https://doi.org/10.1080/00224545.1993.9712135>
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433-443. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)

- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care—a new model for palliative care: Helping the patient feel valued. *Jama*, *287*(17), 2253-2260.
<https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *23*(24), 5520–5525.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>
- Chochinov, M. H., & McKeen, N. A. (2011). Dignity Therapy. In M, Watson & D, Kissane (Eds.), *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care* (pp. 79-88). John Wiley & Sons.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, *12*(8), 753-762. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70153-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70153-X)
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity therapy: Final words for final days*. OUP USA.
- Cobos, F., Espinoza, J., Portillo, J., & Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, *3*(4), 44-50.
- Davies, E., & Higginson, I. J. (2004). Mejores cuidados paliativos para personas mayores. *Dinamarca: World Health Organization*.

- Del Río, M. I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina UC., Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22.
- Dose, A. M., Hubbard, J. M., Mansfield, A. S., McCabe, P. J., Krecke, C. A., & Sloan, J. A. (2017). Feasibility and acceptability of a dignity therapy/life plan intervention for patients with advanced cancer. *Oncology Nursing Forum* 44(5). <https://doi.org/10.1188/17.onf.e194-e202>
- Espíndola, A. V., Benincá, C. R. S., Scortegagna, S. A., Secco, A. C., & Abreu, A. P. M. (2017). TD para adultos con cáncer en cuidados paliativos: Reporte de un caso. *Temas em Psicologia*, 25(2), 733-747. <http://doi.org/10.9788/TP2017.2-18>.
- Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P., & München, M. A. B. (2018). Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371-377. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
- Esquen Vasquez, L. Y. (2019). El modelo de las 5e, en la enseñanza de educación inicial [Trabajo de investigación]. Universidad Peruana Unión.
- Filiberti, A., Ripamonti, C., Totis, A., Ventafridda, V., De Conno, F., Contiero, P., & Tamburini, M. (2001). Characteristics of terminal cancer patients who committed suicide during a home palliative care program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(1), 544-553. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00295-0](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00295-0)
- Fulton, J. J., Newins, A. R., Porter, L. S., & Ramos, K. (2018). Psychotherapy Targeting Depression and Anxiety for Use in Palliative Care: A Meta-Analysis. *Journal of Palliative Medicine*, 21(7), 1024–1037. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0576>

- García, M. D. C. H. (2017). Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*, 14(1), 53.
- Geyman, J. P. (1983). Problems in Family Practice, Dying and Death of a Family Member. *The Journal of Family Practice*, 17(1), 125-134.
- Gomez-Castillo, B. J., Hirsch, R., Groninger, H., Baker, K., Cheng, M. J., Phillips, J., Pollack, J., & Berger, A. M. (2015). Increasing the number of outpatients receiving spiritual assessment: A pain and palliative care service quality improvement project. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(5), 724-729. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.05.012>
- González-Ling, A., & Galindo-Vázquez, Ó. (2020). TD en pacientes con cáncer: Una revisión sistematizada de la literatura. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 19(3), 99-106. <https://doi.org/10.24875/j.gamo.20000020>
- Grof, S. (2006). *El viaje definitivo*. La Liebre de Marzo, S. L.
- Hernández, S. V., Mora, G. E. L., Duarte, S. J. R., Galarza, M. S., Jaramillo, A. M. L., & Orozco, Y. F. (2016). Grupo psicoeducativo en cuidados paliativos para el paciente cardiópata y su familia. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 24, 24-27.
- Hevia, L. (2009). Implementación de un modelo de aprendizaje centrado en la experiencia y la reflexión. In XXIII Congreso Educación en Ingeniería, Concepción (Chile).
- Iani, L., De Vincenzo, F., Maruelli, A., Chochinov, H. M., Ragghianti, M., Durante, S., & Lombardo, L. (2020). Dignity therapy helps terminally ill patients maintain a

sense of peace: Early results of a randomized controlled trial. *Frontiers in Psychology*, *11*(1468). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01468>

Julião, M. (2014). Eficácia da terapia da dignidade na patologia psicossocial de doentes seguidos em Cuidados paliativos: Ensaio clínico aleatorizado e controlado. *Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa*.

Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A. V., & Barbosa, A. (2017). Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliative & Supportive Care*, *15*(6), 628–637. <https://doi.org/10.1017/S1478951516001140>

Keall, R. M., Clayton, J. M., & Butow, P. N. (2015). Therapeutic life review in palliative care: A systematic review of quantitative evaluations. *Journal of Pain and Symptom Management*, *49*(4), 747-761. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.08.015>

Latimer, E. (1991). Caring for seriously ill and dying patients: The philosophy and ethics. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, *144*(7), 859-864.

Li, Y., Li, X., Hou, L., Cao, L., Liu, G., & Yang, K. (2020). Effectiveness of dignity therapy for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis of 10 randomized controlled trials. *Depression and Anxiety*, *37*(3), 234–246. <https://doi.org/10.1002/da.22980>

Lynn, J. (2001). Serving patients who may die soon and their families: The role of hospice and other services. *JAMA*, *285*(7), 925-932. <https://doi.org/10.1001/jama.285.7.925>

- Nunziante, F., Tanzi, S., Alquati, S., Autelitano, C., Bedeschi, E., Bertocchi, E., Dragani, M., Simonazzi, D., Turola, E., Braglia, L., Masini, L., & Di Leo, S. (2021). Providing dignity therapy to patients with advanced cancer: A feasibility study within the setting of a hospital palliative care unit. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00821-3>
- Ounalli, H., Mamo, D., Testoni, I., Belvederi Murri, M., Caruso, R., & Grassi, L. (2020). Improving Dignity of Care in Community-Dwelling Elderly Patients with Cognitive Decline and Their Caregivers: The Role of Dignity Therapy. *Behavioral Sciences*, 10(12), 178. <https://doi.org/10.3390/bs10120178>
- Pérez, C., & González, B. (2016). Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 13(1).
- Quinto Barbado, M. D. (2018). Gestión emocional en estudiantes y enfermeros al cuidado de pacientes terminales (Bachelor's thesis).
- Ramirez, A. (2021, Marzo). *¿Qué es la psicoeducación?*. Superar Centro Integral de Psicología. <https://www.superar.org/que-es-la-psicoeducacion/>
- Rego, F., Gonçalves, F., Moutinho, S., Castro, L., & Nunes, R. (2020). The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0525-3>
- Saracino, R. M., Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Chochinov, H. M. (2019). Psychotherapy at the end of life. *The American Journal of Bioethics*, 19(12), 19-28. [https://doi: 10.1080/15265161.2019.1674552](https://doi:10.1080/15265161.2019.1674552)

- Schoppee, T. M., Scarton, L., Bluck, S., Yao, Y., Keenan, G., Handzo, G., Chochinov, H. M., Fitchett, G., Emanuel, L. L., & Wilkie, D. J. (2021). Description of a training protocol to improve research reproducibility for dignity therapy: An interview-based intervention. *Palliative & Supportive Care*, 1–11.
<https://doi.org/10.1017/S1478951521000614>
- Strachan, J., Finucane, A. M., & Spiller, J. (2018). Clinical psychologists in specialist palliative care: What do we actually do. *Journal of Medical Psychology*, 72, 267-79.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1998). Culture and grief. *Bereavement Care*, 17(1), 7-11.
<https://doi.org/10.1080/02682629808657425>
- Tejeda Dilou, Y. (2011). La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *Medisan*, 15(2), 197-203.
- Tripodoro, V. (2011). *Te voy a acompañar hasta el final: vivir con cuidados paliativos* (pp. 220). Capital Intelectual.
- Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argumentos. *Revista de Crítica Social*, (17), 307-330.
- Van der Maas, P. J., Van Delden, J. J. M., Pijnenborg, L., Looman, C. W. N. (1991). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *The Lancet*, 338(8768), 669-674. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)91241-L](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)91241-L)
- Walter, T. (1991). Modern death: taboo or not taboo?. *Sociology*, 25(2), 293-310.
<https://doi.org/10.1177%2F0038038591025002009>

- Wenrich, M. D., Curtis, J. R., Shannon, S. E., Carline, J. D., Ambrozy, D. M., & Ramsey, P. G. (2001). Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Archives of Internal Medicine*, *161*(6), 868-874. <https://doi.org/10.1001/archinte.161.6.868>
- Xiao, J., Chow, K. M., Liu, Y., & Chan, C. W. (2019). Effects of dignity therapy on dignity, psychological well-being, and quality of life among palliative care cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, *28*(9), 1791-1802. <https://doi.org/10.1002/pon.5162>

Anexo A: Preguntas base para las entrevistas

Preguntas dirigidas a Paz Obando:

1. ¿Puedes contarme un poco acerca de tu experiencia y de las funciones que desempeñabas dentro del Hospice San Camilo?
2. ¿Qué tipo de enfermedades encontraste durante tu trabajo y cuáles eran el rango de edades de las personas que estaban dentro de estos cuidados paliativos?
3. ¿Qué tipo de enfoque terapéuticos y/o estrategias utilizabas para manejar el ámbito psicológico de tus pacientes?

Preguntas a Daniela Suarez:

1. ¿Cómo es el proceso de tratamiento en el ámbito psicológico para los pacientes en cuidados paliativos?
2. ¿Qué tipo de enfoques terapéuticos utilizan para que el tratamiento sea más integrativo?

Anexo B: Enlace para los materiales digitales entregados

https://estudusfqedu-my.sharepoint.com/:f:/g/personal/sescobarm_estud_usfq_edu_ec/Eojgc9AMLypFmWv0u9NYzYQBvnJR-98KH1dVqOliueStaQ?e=fG6alv

En este enlace se encuentran los siguientes materiales elaborados y entregados a la organización:

- Enlace de las diapositivas de apoyo para impartir los talleres
- Enlace de los folletos publicitarios, utilizados para promocionar y divulgar la serie de talleres al personal del Hospice San Camilo
- Enlace del manual de talleres (con permiso para editar)
- PDF de la copia del manual entregado al HSC