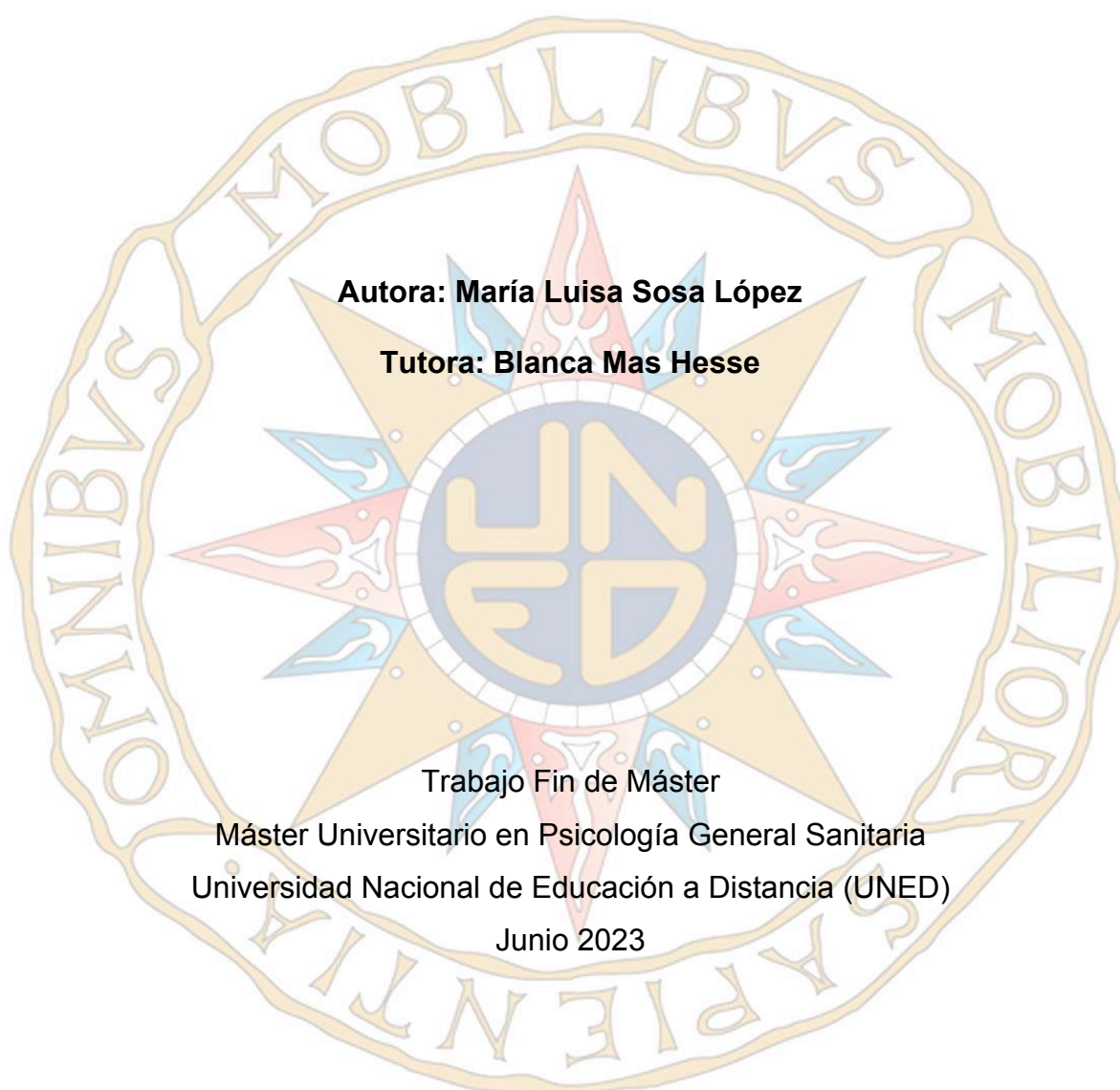




Vida Plena en Cuidados Paliativos Pediátricos:

Modelo de Intervención Psicológica para Padres y Madres de Niños en CPP



Autora: María Luisa Sosa López

Tutora: Blanca Mas Hesse

Trabajo Fin de Máster

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)

Junio 2023

Índice

Resumen.....	4
Presentación.....	5
Introducción	
El Niño Gravemente Enfermo.....	6
El Impacto Emocional en los Padres y Madres.....	8
<i>El Duelo Anticipado y el Duelo Complicado</i>	11
<i>La Búsqueda de Sentido</i>	12
La Intervención Psicológica para Padres y Madres.....	13
<i>Terapia Cognitivo Conductual</i>	14
<i>Terapias Psicológicas de Tercera Generación</i>	15
<i>Intervenciones Psicológicas en CPP en España</i>	17
Aportaciones del estudio.....	17
Objetivos e Hipótesis.....	18
Método	
Participantes.....	20
Diseño.....	21
Procedimiento de selección de participantes.....	21
Criterios de inclusión y exclusión.....	21
Estándares éticos.....	22
Evaluación	
Medidas de estudio.....	22
Instrumentos de evaluación.....	22
Procedimiento para evaluar el programa.....	24
Programa de tratamiento	
Modalidad y estructura del tratamiento.....	26
Descripción de las sesiones.....	26
Perfil y formación del psicólogo.....	28
Resultados previsibles.....	29
Discusión.....	30
Referencias.....	34
Anexos.....	42

Resumen

La enfermedad grave en los niños¹ genera un impacto psicológico que afecta a la calidad de vida del paciente y de todo su entorno. Sus padres/madres suelen resultar sustancialmente afectados en este contexto y su alteración emocional puede repercutir negativamente en el hijo² y resentir la estructura familiar.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos tienen como objetivo la mejora de la calidad de vida de los menores con enfermedad potencialmente mortal y sus familias, ofreciendo atención integral mediante un abordaje multidisciplinario en el que se incluye al psicólogo³.

Este Trabajo Fin de Máster ofrece el diseño y evaluación de un programa de intervención psicológica para padres/madres de niños en Cuidados Paliativos, con base en Terapias Cognitivo-Conductuales y su propia evolución, conocida como “tercera ola” o Terapias de Tercera Generación. El estudio se plantea con metodología experimental como ensayo controlado aleatorio formando dos grupos (intervención y control), que serán medidos en cinco momentos temporales: pre-tratamiento, post-tratamiento y seguimiento a tres, seis y doce meses. Se espera que el grupo de intervención, en comparación con el grupo de control y tras el tratamiento y durante el seguimiento, afronte adecuadamente la estancia de su hijo en Cuidados Paliativos Pediátricos y reduzca el duelo complicado tras el fallecimiento, mejorando en el resto de variables (regulación emocional, pensamientos rumiativos, calidad del sueño, apoyo social percibido, calidad de vida y riesgo de duelo complicado anticipado).

Palabras clave: Cuidados Paliativos Pediátricos, padres/madres, duelo anticipado, duelo complicado, fin de vida, programa de intervención psicológica

¹Se entiende por “niño/s” a niño/s, niña/s, adolescentes, neonato/s y neonata/s

²Se entiende por “hijo/s” a hijo/s e hija/s

³Se entiende por “psicólogo/s” a psicólogo/s y psicóloga/s

Presentación

Mi interés por los Cuidados Paliativos empezó hace unos años cuando en su proceso de fin de vida, un familiar cercano me pidió ayuda para morir en paz. Con la ayuda de los libros de Elizabeth Kübler-Ross y sin mucha conciencia de lo que estaba sucediendo, elaboramos juntas el proceso de duelo de forma anticipada y cuando llegó la muerte, estábamos “preparadas”. No fue un camino fácil, pero como describo en este trabajo, la búsqueda de sentido se convirtió en la piedra angular que marcó el camino a seguir.

Fue en ese momento cuando entendí que quería dedicarme al acompañamiento de los que sufren una enfermedad terminal desde la psicología, figura profesional inexistente en aquel hospital y que hubiera sido de gran ayuda.

A raíz de esta experiencia, estudié el Grado de Psicología mientras me formaba en Cuidados Paliativos y realizaba labores de voluntariado en una unidad de un hospital de mi ciudad. Ya de forma profesional tuve contacto con un Grupo de Trabajo dedicado a los Cuidados Paliativos Pediátricos, que fusionaba la atención en la enfermedad terminal con los niños, otra de mis pasiones. Consciente del reto que supone el abordaje en padres/madres en esta situación, el programa de tratamiento psicológico que se diseña en este Trabajo Fin de Máster es una iniciativa que me entusiasma y me inspira profundamente, y que considero podría ser de gran apoyo a estos padres/madres que afrontan el terrible desafío que supone sobrevivir a un hijo.

Introducción

El Niño Gravemente Enfermo

“Si hay algo incomprensible para los que tratamos de encontrar un sentido a la vida es la muerte y el sufrimiento de los niños” (Bayés, 2006, p. 90). La muerte de un hijo es, en general, la experiencia más dolorosa, traumática e inesperada que existe para un padre/madre (Knapp, 1986). A pesar de los avances de la medicina, hay casos en los que no se encuentra un tratamiento que pueda salvar la vida del niño enfermo. En estas circunstancias la prioridad pasa a ser el alivio del sufrimiento para los niños y sus familiares, y la ayuda para morir en paz, objetivos de los cuidados paliativos (Hastings Center Report, 1996; Peláez Cantero et al., 2022).

El origen de los cuidados paliativos se sitúa en Inglaterra en la década de los años 60, con el llamado “movimiento moderno de hospicios” y la apertura del *Saint Christopher’s Hospice*. La enfermera Cicely Saunders, que dedicó su vida al alivio del sufrimiento de los enfermos terminales, fundó este centro médico con el objetivo de mejorar la calidad del fin de vida a través del control de los síntomas, una comunicación adecuada y acompañamiento emocional, social y espiritual (Behar, 2003). En la actualidad, los cuidados paliativos se reconocen como un derecho fundamental y son definidos como modelo asistencial basado en la prevención y tratamiento del dolor mediante un acercamiento holístico que aúna problemas físicos, psicológicos, sociales o espirituales. Se promueve de este modo la dignidad, la calidad de vida y la adaptación a las enfermedades progresivas (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020).

Para niños gravemente enfermos, la *Oxford Helen House*, creada en 1982, fue la primera unidad de cuidados paliativos para la mejora de la calidad de vida de los menores y sus familias (Peláez Cantero et al., 2015). Esta atención paliativa ha evolucionado lentamente hasta nuestros días, en los que los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), que constituyen un campo especial separado de los cuidados paliativos para adultos, son definidos por la OMS como la atención integral según las necesidades de desarrollo del menor, en el cuidado total y activo del cuerpo, mente y espíritu del niño enfermo y en el apoyo a su familia (OMS, 1998). La *American Academy of Pediatrics* añade que estos cuidados deben darse desde el mismo momento del diagnóstico y durante el transcurso de la enfermedad (American Academy of Pediatrics, 2000).

En la actualidad se estima que en el mundo son 21 millones de niños los necesitados de este enfoque de CPP por sufrir enfermedades graves avanzadas, cuya duración promedio supera a la de adultos en un 40% (Connor et al., 2017). En los fallecimientos de menores por enfermedad en los países desarrollados, la causa más frecuente es el cáncer (Steliarova-Foucher et al., 2017).

En España, según estimaciones del Ministerio de Sanidad a través de la Estrategia Nacional de CPP, la Sociedad Española de CPP (PEDPAL) y las Consejerías, en torno a 25000 niños y sus familias tienen necesidades de atención paliativa (Navarro-Vilarrubí, 2022) y se estima que tan sólo un 15% tiene acceso a ella (Fundación Porque Viven, 2020). Además de los niños con pronóstico de fin de vida a corto plazo, CPP incluye a pacientes pediátricos con algún criterio de imposibilidad de alcanzar la edad adulta, como menores con enfermedades crónicas complejas o con complejidad médica (Wallis Gómez, 2022). La Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre CPP (2022) se refiere a estos cuidados como “únicos y específicos, siendo necesario contar con habilidades, organización y recursos diferentes a los de los adultos” (p.23) y añade que la variedad de enfermedades amenazantes es superior a la de adultos y que el sufrimiento de los menores es tanto físico como psicológico. Las causas más comunes de muerte en CPP en nuestro país proceden de procesos oncológicos, neurológicos y neuromusculares (Peláez Cantero et al., 2022) y la estancia media desde el momento de la derivación a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) hasta la muerte del niño es de unos seis meses (Ciprés Roig y Gutiérrez Rada, 2020).

La primera UCPP española fue creada en 1991 en el Hospital San Joan de Deu en Barcelona y en los últimos años se han ido sumando equipos en otros centros y hospitales del país (Peláez Cantero et al., 2022). En algunos de ellos colaboran asociaciones centradas en la mejora de la calidad de vida de los niños con enfermedades crónicas o avanzadas; entre ellas, Aspanion en la Comunidad Valenciana (Aspanion, 2023), la Fundación de Oncología Enriqueta Villavecchia en Cataluña (Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia, 2021) y en Madrid las fundaciones Aladina y Porque Viven (Fundación Aladina, 2021; Fundación Porque Viven, 2020). Sin embargo, la escasez de recursos y su distribución desigual, la falta de soporte entre hospitales y atención primaria, y otras deficiencias organizativas, dificultan la accesibilidad a estas unidades. Lograr que la atención

paliativa infantil en nuestro país sea universal, homogénea y centrada en el niño y su familia, es uno de los grandes retos del sistema de salud (Navarro-Vilarrubí, 2022).

El trabajo en estas UCPP no es fácil y requiere una perspectiva amplia que integre las necesidades físicas, psicológicas y espirituales, para lo que el profesional debe “prepararse mucho y temer poco”, comprometiéndose con su autocuidado y educando su mente a estar muy presente de manera relajada (Prieto y Santed, 2020, p. 241). La calidad del acompañamiento y de la presencia dependen del equilibrio del mundo interior de cada uno, por lo que el trabajo del miedo a la propia muerte y el cultivo de la dimensión espiritual, entendida como el significado y propósito que se le da a la vida y que contribuye a trascender circunstancias según los valores y creencias, deberían entenderse como imperativo ético para acoger y acompañar la angustia de los niños y su familia (Halifax, 2019; Kearney et al., 2009).

La calidad de vida del niño enfermo aumenta con base en el apoyo familiar que recibe, en especial de sus progenitores, por lo que es esencial que éstos se sientan cuidados y sostenidos a través de la acogida, la presencia, la compasión, la humildad y la gratitud del profesional, actitudes que enraízan el proceso de acompañamiento en estas unidades (Grau y Fernández, 2010).

El Impacto Emocional en los Padres y Madres

Generalmente, cuando se tiene hijos es normal preocuparse por ellos y tener miedos que en cada etapa de crecimiento se incrementan y se transforman en nuevos temores: a no estar a la altura, a no saber ser buenos padres/madres, a que hagan daño al niño, que no avancen, no se adapten, etc. (Yélamos et al., 2010).

En estos padres/madres que desean proteger a sus niños, el miedo a que mueran o a descubrir que están gravemente enfermos puede ser enorme. Cuando esto sucede, los padres/madres en CPP acumulan nuevos temores, entre otros, a la inseguridad por saber qué va a pasar, por la pérdida de control, de confianza en sí mismos como cuidadores, el dolor que los niños pueden llegar a sentir, el pronóstico médico, la incertidumbre ante los tratamientos o la incapacidad de actuación o decisión cuando la situación lo requiere. Miedo, en definitiva, a enfrentarse directamente a la muerte (Guerrero Benítez et al., 2011; Véliz y Caballero, 2000). Suele darse en ellos una crisis personal severa y la aparición de angustia elevada y sentimientos desconocidos que resienten la estructura familiar y afectan al resto de familiares o amigos con los que mantienen una relación directa, debiendo adaptarse

a los cambios constantes en roles, sentimientos y rutinas (Grau, 2002).

Ante la pérdida grave de salud de un hijo, las reacciones emocionales de los padres/madres son por lo común intensas y complejas, dependientes de factores muy diversos, de sus recursos y habilidades en cada etapa del proceso, desde el impacto del diagnóstico hasta los tratamientos, espera de los resultados, visitas a médicos y estancias en el hospital, la posible vuelta a la vida escolar del hijo, las recaídas y la propia muerte (Grau y Fernández, 2010). Influyen otros elementos como el género, el nivel educativo, la cultura, etc. (Winjnberg-Williams et al., 2006). Estudios muestran que las madres suelen ser más vulnerables y asumen el papel de “cuidadora primaria”, y que otros aspectos como tener bajo nivel educativo o ser inmigrante influyen en la manifestación de mayor sintomatología emocional o menor capacidad de afrontamiento, repercutiendo en el propio ajuste de los hijos (Winjnberg-Williams et al., 2006; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

En este contexto estresante y doloroso, la evolución de los estados emocionales en los padres/madres suele transitar diferentes etapas en forma de mecanismos psicológicos de defensa para sobrellevar el dolor (Kübler-Ross, 1993),

En el momento del diagnóstico la reacción es de shock, de impotencia, de cuestionarse en qué han fallado, qué es lo que han hecho mal para no poder mantener a su niño a salvo. Esta culpa puede estar presente desde el inicio hasta después del fallecimiento, alimentada desde múltiples perspectivas: el sentimiento de haber traído al mundo a un niño insano, por no haber ejercido el cuidado adecuadamente, por haberlo expuesto a riesgos, por transmitir determinados factores hereditarios, etc. En el caso de tener más hijos la culpa se extiende a la falta de tiempo para la atención a los hermanos y, en definitiva a no saber cómo encajar esta tragedia en la vida familiar (Alameda y Barbero, 2009; Carreño-Moreno et al., 2020; Price et al., 2011).

En las primeras etapas, la negación suele ser una de las reacciones de los padres/madres, no aceptando o no entendiendo las explicaciones del médico, sintiendo que debe ser un error, que es increíble, que parece una pesadilla. También pueden sucederse períodos de rabia o ira, con resentimiento hacia ellos mismos o hacia los demás, hacia el cónyuge por “no haber visto la enfermedad a tiempo” u otros errores, y con frecuencia hacia los profesionales de la salud por no ser capaces de salvar a sus niños (Grau y Fernández, 2010; Véliz y Caballero, 2000).

Se dan casos en los que incluso buscan la negociación con el equipo médico, con conocidos o incluso con un ser superior, pactando con ellos o haciendo promesas a cambio de la curación (Kübler-Ross, 1993).

Es habitual que se altere sustancialmente el bienestar psicológico y la calidad de vida al aumentar las emociones de tristeza, pesar, arrepentimiento, incertidumbre y ansiedad, reacciones humanas naturales ante una pérdida (Harris, 2020), que se asocian frecuentemente a un patrón de pensamiento rumiativo acerca de la situación negativa que experimentan (Hervás, 2008), con preguntas que giran en torno a “¿por qué a mi niño? ¿qué he hecho mal? ¿qué sentido tiene? y preocupaciones del tipo ¿cómo continuar viviendo sin él? ¿merece la pena? ¿de dónde sacaré las fuerzas?, etc.” La tendencia al aislamiento es otra de las posibles consecuencias, que desemboca en los casos más graves en dejar de visitar al hijo enfermo (Véliz y Caballero, 2000). Otros efectos son físicos como el agotamiento (Edwards et al., 2008), somatizaciones o momentos de crisis (Rodríguez y King, 2009). El impacto de esta experiencia inmensamente personal y desgarradora que supone presenciar el sufrimiento de un hijo, participar en actividades sensibles como sus pruebas, tratamientos o conversaciones especialmente angustiosas (Kreicbergs et al., 2004), así como enfrentarse a la toma de decisiones durísimas como la suspensión del tratamiento (Vickers y Carlisle, 2000), suele afectar en general a la persona en su conjunto, lo que incluye como se han descrito, aspectos psicológicos, sociales, físicos y espirituales, amenazando posibles creencias o convicciones. Estas respuestas forman parte del proceso denominado duelo y que en enfermedades graves y de larga duración comienza de forma previa al fallecimiento, como duelo anticipado (Lacasta Reverte y Arranz Carrillo, 2005).

Así pues, hacer frente a esta experiencia supone, por lo común, un proceso complejo y multidimensional que depende entre otros, de estrategias de afrontamiento como la regulación emocional (expresión emocional, auto-reconfortarse, control emocional y relajación). Esta regulación emocional, que se define como el intento activo de influir sobre el estrés emocional y ser capaz de expresar las emociones de forma conveniente de forma que se reduzca el impacto negativo sobre la salud mental o emocional (Skinner et al., 2003), junto a la búsqueda de información, el cambio de estilo de pensamiento y el apoyo social son algunos de los factores que favorecen que este duelo se gestione adecuadamente, en

prevención de un duelo manifestado como grave, prolongado o complicado tras el fallecimiento (Suárez Rodríguez y García Fernández, 2020).

El Duelo Anticipado y el Duelo Complicado

El concepto de duelo se define como la reacción emocional y conductual que surge cuando un vínculo afectivo se rompe, como la muerte de un ser querido. Se trata de una respuesta adaptativa normal (Meza Dávalos et al., 2008), aunque determinados factores pueden favorecer que evolucione con dificultad y se alargue o cronifique, como en los casos de muerte de un hijo, considerado un predictor potente de duelo complicado (Li et al., 2018; Nielsen et al., 2017).

El duelo no sólo no debe evitarse, sino que es un trabajo activo y necesario (Estevan Burdeus et al., 2002). En CPP la evolución natural de la enfermedad del niño es la muerte y es normal que este final sea contemplado por los padres/madres como posibilidad antes de que suceda. Vivir el duelo de modo anticipado es una experiencia sumamente estresante que altera la vida emocional, social y espiritual, y que supone familiarizarse con la idea de muerte del hijo mientras está físicamente presente, en una despedida progresiva que continuará en el duelo propiamente dicho tras el fallecimiento (Martino Alba, 2007; Villalba Nogales, 2015). Además de una cascada de reacciones emocionales, la anticipación del duelo conlleva normalmente el ensayo mental de las situaciones a afrontar, la toma de decisiones sobre el final del menor, las despedidas y la preparación para la pérdida. A pesar de que en general supone un periodo muy difícil para los padres/madres, puede asimismo favorecer la oportunidad de elaborar cambios profundos sobre sí mismos y sobre la vida, lo que facilitaría el reajuste tras el fallecimiento y la ausencia de sintomatología compatible con el duelo complicado (Lacasta Reverte y Arranz Carrillo, 2005).

Se considera duelo complicado la situación que sigue a la pérdida de alguien importante en la vida de una persona y que se intensifica de forma que el doliente recurre a conductas inadaptadas o se paraliza, en un proceso que no concluye (Worden, 2013). Tal y como hace la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-11 (OMS, 2022), el duelo complicado se incluye en la última revisión del Manual Diagnóstico DSM-5-TR de Marzo de 2022 (American Psychiatric Association [APA], 2022) como entidad diagnóstica dentro de las afecciones asociadas al estrés con el nombre de Trastorno por Duelo Prolongado, que exige: (1) un criterio temporal de 12

meses tras el fallecimiento (6 meses en niños), (2) respuestas de duelo persistente caracterizadas por anhelo intenso de la persona fallecida y/o preocupación por el fallecimiento o por pensamientos y recuerdos sobre ella la mayoría de los días, (3) presencia de tres síntomas como la alteración de la identidad desde la pérdida, sensación de incredulidad elevada, evitación excesiva de recuerdos, dificultad para reintegrarse en las relaciones sociales, dolor intenso emocional, reducción de expresión emocional, y falta de sentido y soledad, casi todos los días durante al menos el último mes y (4) estas manifestaciones son suficientemente graves como para causar deterioro en la vida de la persona.

En prevención del duelo complicado, se recomienda la psicoeducación, el acompañamiento o la terapia psicológica, con el fin de que el trabajo del duelo anticipado de los padres/madres en CPP pueda ser elaborado de forma sana (Doblado Valderrama et al., 2016; Villalba Nogales, 2015).

La Búsqueda de Sentido

Es habitual que ante la dolorosa noticia de que un hijo padece una enfermedad terminal, los padres/madres no sepan qué hacer ni qué pensar y puede que en esa situación busquen la manera de encontrar un sentido a lo que están viviendo. Esta búsqueda de sentido como proceso continuo, dinámico y personal está considerado el reto principal que asumen los padres/madres en CPP, y que debe guiar el abordaje del duelo (Meert et al., 2015).

Los padres/madres refieren sentir un “dolor global” que traspasa el ámbito físico (Bayés, 2004). Si nos referimos con esto al ámbito espiritual es en cada caso un enigma y una elección profundamente personal y subjetiva y por tanto, su acompañamiento no resulta una tarea fácil. Las preguntas en forma de culpa y reproches que se repiten y para las que no se encuentra respuesta implican una amplia gama de sentimientos y de reflexiones que pueden desequilibrar sus propias creencias y valores (Lascar, 2017). Cada persona tiene su manera de vivir el duelo y no se puede decir que exista una forma que sea la idónea. La búsqueda de sentido, a pesar del sufrimiento, se ve favorecida cuando se participa en el cuidado del niño hasta el final sintiendo que se está haciendo todo bien, que se respeta la dignidad del hijo, se maneja el sufrimiento evitable, los cuidados médicos son adecuados y el consuelo humano el mayor posible. Esto puede ser visto por los padres/madres como una oportunidad de recuperar la integridad y de dar significado a la vida y

muerte de su niño, que les permite a ellos seguir viviendo (Suárez Rodríguez y García Fernández, 2020; Vega et al., 2012).

Durante la enfermedad, los padres/madres pueden reforzar el vínculo con sus hijos hasta el final de vida y mantenerlo después de la muerte, gracias a creencias en esencia espirituales o a través de la reproducción de la historia vital del niño y la protección de su memoria, lo que puede ayudarles a continuar su vida a pesar del dolor. Además de la relación con el niño que pierden, para construir el sentido de la vida los padres/madres pueden mejorar su relación consigo mismos y con otras personas, en especial con los otros hijos y con el cónyuge, lo que suma motivos para seguir hacia delante (Foster et al., 2012). El apoyo social percibido, como protector fuerte de dificultades psicológicas (Mas, 2012) y la conexión continuada con el equipo sanitario (Eggly et al., 2013) son otros de los factores que favorecen espacios para la expresión de los sentimientos y para aprender a vivir con el dolor construyendo un significado (Carreño Moreno et al., 2017).

En definitiva, la búsqueda de sentido en CPP puede ser un instrumento muy útil que ayuda a los padres/madres a encontrar cierta paz y significado en el “tránsito desde la supervivencia hasta el revivir a sí mismos”, reinvertiendo la energía en su propio crecimiento personal (Vega et al., 2012, p. 250).

La Intervención Psicológica para Padres y Madres

Si bien Cuidados Paliativos en niños es un área de conocimiento relativamente nueva, aspectos como el auge del modelo biopsicosocial en medicina, el impulso social de la atención al final de la vida (Haley et al., 2003) y la especialización de los psicólogos en la salud/enfermedad sostienen la importancia de la intervención psicológica en el enfoque de carácter interdisciplinario de estas UCPP (Thompson y Kentor, 2021). Asimismo, la GPC del Sistema Nacional de Salud español recomienda atención paliativa centrada en la familia además de en el niño enfermo, que abarque síntomas físicos, psicológicos y espirituales (GPC, 2022). Con todo, aunque el trabajo del psicólogo comienza a ser reconocido en este campo, no está incluido de manera rutinaria en la mayoría de los equipos y los datos sobre intervenciones psicológicas en CPP son insuficientes (Rogers et al., 2021).

Dado que el cáncer es la primera causa de muerte en menores por enfermedad en los países desarrollados (Steliarova-Foucher et al., 2017), los trabajos versan en su mayoría en torno a la adaptación del paciente a la enfermedad

oncológica y el entrenamiento de la familia para ser su soporte físico y emocional, pero faltan programas que traten las implicaciones emocionales de los padres/madres durante el desarrollo del duelo anticipado o ante el fin de vida del niño (Sánchez-Egea et al., 2019), a lo que se dirige nuestro esfuerzo.

Terapia Cognitivo-Conductual

En este contexto de enfermedad grave del niño, la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) dota a los padres/madres de herramientas específicas para adecuar el repertorio de sus habilidades o incrementarlas, reduciendo la tensión o actividad fisiológica, modificando su patrón de pensamiento y expresando emociones, entre otros, con el fin de facilitar la regulación emocional en los momentos de crisis y durante la propia vivencia del proceso como duelo anticipado (Rodríguez Ibarra et al., 2004).

Revisiones sistemáticas de programas psicológicos internacionales en padres de niños con cáncer muestran la TCC como la terapia más utilizada en sus diferentes formatos: (1) con sesiones presenciales (Lamanna et al., 2018; Marsland et al., 2013), intervención telefónica (Fedele et al., 2013) o a través de internet (Cernvall et al., 2017), (2) de forma individual (Marsland et al., 2013; Safarabadi-Farahani et al., 2016) o grupal multifamiliar (Kazak, 2005; Sahler et al., 2013), (3) con una duración de 45 a 90 minutos las sesiones presenciales y de 15 a 30 las telefónicas (Guardiola y Sanz-Valero, 2021) y (4) el número de sesiones varía desde dos (Lamanna et al., 2018) hasta 16 (Askins et al., 2009).

Las técnicas psicológicas utilizadas en mayor medida son: psicoeducación, reestructuración cognitiva, entrenamiento en relajación, actividades agradables, solución de problemas y entrenamiento en habilidades sociales y en imaginación (Bautista et al., 2021; Guardiola y Sanz-Valero, 2021, Ogez et al., 2019; Sánchez-Egea et al., 2019). Otros ensayos clínicos utilizan técnicas más específicas, como la escritura emocional y el autocuidado (Cernvall et al., 2017), las habilidades de comunicación para la interacción con el equipo médico (Fedele et al., 2013) y la solución de problemas como técnica central en el programa "Ideas Brillantes" de EEUU en exclusiva para madres (Askins et al., 2009; Sahler et al., 2013).

Por otra parte, sorprende que en estudios sobre estos acontecimientos tan adversos no se hayan incorporado técnicas para regular el sueño de los padres/madres. La calidad del sueño es un factor determinante de salud pública,

comúnmente deteriorado en problemas emocionales y directamente relacionado con la sintomatología depresiva (Grandner, 2017). Aunque la enfermedad y muerte de un hijo no está ahora incluida en el DSM como acontecimiento traumático (DSM-5, 2014; DSM-5-TR, 2022), sí lo estuvo en ediciones anteriores descrito como “la constancia de que el propio hijo padece una enfermedad muy grave” (DSM-IV-TR, 1994, p. 435), por lo que es esperable que los padres/madres de estos niños presenten sintomatología traumática, entre otros, en forma de dificultades para conciliar y mantener el sueño, o como sueños de carácter recurrente sobre la enfermedad del niño que producen gran malestar, criterios diagnósticos D.1 y B.2 del Trastorno de Estrés Postraumático, respectivamente (DSM-IV-TR, 1994). Estos sueños recurrentes o pesadillas pueden contribuir al insomnio en estos padres/madres, al incrementar el proceso de activación psicofisiológica que mina la continuidad del sueño. Para abordar estos síntomas, se recomiendan medidas de higiene del sueño dirigidas al insomnio (Orozco Gómez et al., 2012) y técnicas de modificación del contenido del sueño para las pesadillas, como la Terapia de Ensayo en Imaginación (IRT) (Krakow et al., 1995).

Los trabajos revisados concluyen que la TCC es la terapia más efectiva para los padres/madres en estas circunstancias, con efecto significativo en calidad de vida y mejora de la regulación emocional, que disminuye síntomas depresivos, ansiosos y postraumáticos en ensayos clínicos, incluso en seguimiento, valorando la importancia del apoyo social percibido y la propia intervención psicológica, considerada en sí misma apoyo social percibido en trastornos con trauma (Mas, 2012). Estas investigaciones coinciden en la importancia de la correcta evaluación de las familias para una óptima adherencia al tratamiento, además de la demanda de futuros estudios que generen programas estructurados de actuación y seguimiento psicológico, que permitan su generalización (Guardiola y Sanz-Valero, 2021; Ogez et al., 2019; Paz-Jesús, 2020; Rodríguez Ibarra et al., 2004).

Terapias Psicológicas de Tercera Generación

En las vivencias de los padres/madres en CPP, las Terapias de Tercera Generación, caracterizadas por su formulación funcional y contextual, orientan en la búsqueda de significado y el aumento de la calidad de vida, aprendiendo a apreciar y disfrutar de cada instante (Hayes, 2004; Pérez Álvarez, 2014).

Mindfulness o práctica de la atención plena ha evidenciado ser una efectiva

forma de trabajo que ofrece cambios a nivel cerebral y fisiológico y que promueve la regulación de emociones, el bienestar personal y la calidad de vida a partir de un estado mejorado de autoconciencia que permite aceptar la emoción y la experiencia sin juzgarla (Brown y Ryan, 2003; Kabat-Zinn, 2021). Los beneficios del *mindfulness* han sido demostrados en estudios diversos, como los realizados con personas con dificultades emocionales (Miró et al., 2011), cuidadores de personas con enfermedades graves (Franco et al., 2010), padres de niños con diferentes necesidades (Santamaría et al., 2006), padres de niños con enfermedad oncológica (Shakiba et al., 2020), padres de niños con dolor crónico (Carr, 2019), etc.

Además de la práctica de la atención plena, algunos de los ensayos controlados sobre intervenciones para cuidadores de niños con cáncer añaden el desarrollo de valores y la aceptación (Cernvall et al., 2017; Shakiba et al., 2020). Aunque son necesarios más estudios, los resultados de estas terapias son prometedores, destacando el mantenimiento de sus beneficios a largo plazo (Fonseca Pedrero, 2021).

La **Terapia Metacognitiva** es considerada una modalidad de terapia cognitiva centrada en el procesamiento cognitivo, que identifica un estilo particular de pensamiento que denomina Síndrome Cognitivo Atencional. Éste consiste en un patrón de pensamiento rumiación/preocupación que analiza las posibles amenazas y busca solución a los problemas y formas de evitar el peligro, lo que puede motivar que las personas queden atrapadas en sus emociones y deriven en alteraciones emocionales. Para tratar el estilo de pensamiento que prolonga e intensifica el patrón de rumiación/preocupación, la terapia plantea una forma de atención plena, el *mindfulness* desapegado, y una versión del entrenamiento atencional (ATT) (Wells, 2008, 2019).

Esta Terapia Metacognitiva se consolida como un modelo de intervención orientado a la resolución de dificultades de regulación emocional en casos de sintomatología ansiosa o depresiva, trastorno obsesivo-compulsivo y estrés post-traumático (Wells, 2019). En el ámbito de cuidadores, una revisión sistemática sobre la influencia de las creencias y pensamientos metacognitivos en pacientes de enfermedades crónicas y sus cuidadores concluye que a partir de la asociación que se evidencia entre estos pensamientos y las emociones negativas, las intervenciones según esta terapia podría tener efectos positivos sobre el malestar

emocional y psicológico de ambos, pacientes y cuidadores (Lenzo et al., 2020).

Intervenciones psicológicas en CPP en España

En España, tal y como se ha comentado, aunque algunas comunidades autónomas han actualizado o puesto en marcha recursos que cubren los CPP, la organización y los medios son heterogéneos (Navarro-Vilarrubí, 2022) y la atención psicológica no ha sido central en estas unidades, en ocasiones ejercida desde otras disciplinas como la enfermería pediátrica (Monleón et al., 2010).

Hasta donde sabemos, no se han realizado estudios sobre intervenciones psicológicas estructuradas para padres/madres de niños en CPP. Respecto a la enfermedad oncológica pediátrica, los estudios son insuficientes y aunque destacan la importancia de la intervención temprana, sólo abordan aspectos como el modo de afrontamiento de los padres/madres y el acompañamiento psicológico a grandes rasgos, sin programas de intervención protocolizados que permitan ser replicados (Espada y Grau, 2012; Grau y Fernández, 2010; Velasco et al., 2019).

Aportaciones del estudio

Gran parte de los estudios sobre intervenciones psicológicas para padres/madres de niños en CPP han sido realizados en EEUU, pero consideramos que desde las UCPP de nuestro país es posible la puesta en marcha y el estudio de los resultados de éste y otros programas que contribuyan al desarrollo de este campo en evolución.

Para ello, con base en los trabajos descritos, sus resultados y limitaciones, este Trabajo Fin de Máster presenta un diseño de programa estructurado de evaluación, intervención y seguimiento psicológico, que permite guiar en el acompañamiento de los padres/madres de menores en UCPP, con independencia del diagnóstico y ubicación de los niños (hospitalizados o en su domicilio), dotando a los profesionales de una herramienta de trabajo práctica y flexible que facilita su adaptación a cada unidad familiar.

Antes de comenzar la intervención, los padres/madres con niños en CPP tendrán acceso a una evaluación psicológica de calidad que favorece, por una parte identificar recursos, factores de riesgo y posibles amenazas, y por otra definir la intervención psicológica respetando la singularidad de las familias. La entrevista con los padres/madres, como primer paso, promoverá el establecimiento del vínculo

terapéutico (de Alencar et al., 2019). Desde el inicio, con la aceptación del cambio de tratamientos curativos a cuidados paliativos, la atención tendrá como base sólida la información veraz y adaptada que minimice los efectos negativos de su nuevo rol, ayudando en la identificación de sus propios temores y sufrimiento, distinguiéndolos de los de sus hijos (dos Santos Benedetti, 2014).

El programa de intervención, a partir de técnicas de TCC y Terapias de Tercera Generación, pretende impulsar en los padres/madres el empleo de recursos personales y el desarrollo de estrategias de afrontamiento como la regulación emocional, las habilidades de efectividad interpersonal, que engloban habilidades sociales, entrenamiento en asertividad, habilidades de escucha y habilidades de negociación (Linehan, 1993), el entrenamiento para la disminución de la rumiación, especialmente la rumiación que aparece en forma de reproches, la práctica del autocuidado y la higiene del sueño, estrategias activas adaptativas que se relacionan con el bienestar psicológico, la calidad de vida y la progresión adecuada del duelo anticipado (Espada y Grau, 2012). Cuidar esta experiencia tendrá una relación directa en el niño enfermo y en su sentimiento de abandono, reacciones emocionales y conductas ambivalentes en otros hijos, si los hubiera, y en el resto de la familia (Benito Costey et al., 2020).

El programa cierra con una sesión grupal, modalidad que permite compartir el duelo como proceso vivencial y su normalización, que facilita la aceptación de la pérdida y el manejo de emociones desde el contacto con otros y su ayuda en la sanación (González Páez y Martínez Monroy, 2022).

La meta de este estudio es el apoyo a los padres/madres en esta situación, para que afronten adecuadamente el proceso de enfermedad y el duelo anticipado disminuyendo su sufrimiento en CPP y el duelo complicado tras el fallecimiento, facilitando que puedan sentir que cada día es uno más junto al niño enfermo, “viviendo” unidos a pesar de la enfermedad.

Objetivos e hipótesis del estudio

Objetivos del estudio

Los objetivos generales y específicos que se plantean en el estudio se encuentran descritos en la Tabla 1.

Tabla 1**Objetivos generales y Objetivos específicos**

Objetivos generales	Objetivos específicos
A. Durante el proceso de enfermedad: ayudar a los padres a afrontar adecuadamente la estancia de su hijo en CPP, reduciendo el riesgo de duelo complicado anticipado	1. Promover la regulación emocional 2. Disminuir los pensamientos rumiativos 3. Mejorar la calidad del sueño
B. Post-mortem: facilitar la integración de la ausencia del niño y el tránsito del duelo de forma sana	4. Fomentar el apoyo social 5. Mejorar la calidad de vida

Hipótesis del estudio

Las hipótesis generales del estudio sostienen que si el programa de intervención tiene el efecto esperado, los padres/madres participantes en el grupo de intervención verán reducido el riesgo de duelo complicado anticipado y el duelo complicado (post-mortem), y los cambios tras el tratamiento psicológico recogidos en el Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado (IRDCA) de Romero Teruel (2017) y en el Inventario de Duelo complicado (IDC) de Limonero García et al. (2009) continuarán en los momentos de medida en el seguimiento a 3, 6 y 12 meses. Los padres/madres del grupo de control (lista de espera) no mostrarán estos cambios.

Hipótesis específicas

A partir de los objetivos planteados, se establecen hipótesis que se detallan a continuación:

1. Los padres/madres de niños en CPP que reciban la intervención psicológica presentarán al término del tratamiento una mejora en la regulación emocional, que se reflejará en los resultados medidos a través del Cuestionario de Habilidades de Regulación Emocional (ERSQ) de Orozco-Vargas et al. (2021). Estos cambios se mantendrán en los momentos de medida en el seguimiento a 3, 6 y 12 meses, y no se observarán en el grupo de control.
2. Los padres/madres de niños en CPP que reciban la intervención psicológica, en comparación con los del grupo de control, presentarán tras el tratamiento reducción de pensamientos rumiativos en forma de reproches y los cambios en los resultados recogidos a través de la Escala de Respuestas Rumiativas (RRS) de Hervás (2008) se mantendrán en los momentos de medida en el seguimiento

a 3, 6 y 12 meses.

3. En comparación con los padres/madres del grupo de control, sólo los padres/madres del grupo de intervención presentarán al término del tratamiento una mejora de la calidad del sueño y los cambios en los resultados recogidos en el Cuestionario de Calidad de Sueño de Pittsburgh (PSQI) de Macías y Royuela (1996) permanecerán en los momentos de medida en el seguimiento a 3, 6 y 12 meses.
4. Los padres/madres de niños en CPP que reciban la intervención psicológica presentarán al finalizar el tratamiento una mejora del apoyo social percibido y los cambios en los resultados recogidos a través del Cuestionario de Apoyo Social Funcional (Duke-UNC-11) de Bellón et al. (1996) se mantendrán en los momentos de medida en el seguimiento a 3, 6 y 12 meses, mejora que no se dará en los participantes del grupo de control.
5. Tras el programa de intervención, los padres/madres participantes del grupo de intervención, en comparación con los del grupo de control, experimentarán mejora de la calidad de vida en general y los cambios en los resultados recogidos en la Escala de Calidad de Vida WHOQOL-*Bref* de Lucas (1998) se mantendrán en los momentos de medida en el seguimiento a 3, 6 y 12 meses.

Método

Participantes

El programa de intervención psicológica “Vida Plena en Cuidados Paliativos Pediátricos: Modelo de Intervención Psicológica para Padres y Madres de Niños en CPP” se dirige a padres/madres o en su defecto, cuidadores principales de niños con enfermedades potencialmente incurables y con independencia del diagnóstico, que estén siendo atendidos en una UCPP, ya sea hospitalizados o en sus domicilios.

El Psicólogo General Sanitario que realiza el estudio será el responsable de la admisión de los padres/madres participantes, contactando con ellos tras el ingreso de los enfermos paliativos en la unidad, para proporcionarles información general sobre la propuesta de tratamiento psicológico y citarles para sesión inicial, en la que los padres/madres serán evaluados hasta contar con una muestra de un mínimo de 30 participantes ($n \geq 30$).

Diseño

El estudio se plantea como ensayo controlado aleatorio con la creación de dos grupos (grupo de intervención y grupo de control).

El programa de intervención psicológica será considerado como la variable independiente (VI) con dos niveles: tratamiento y no tratamiento. La eficacia de la intervención se comprobará a través de la medición de las variables dependientes (VD): regulación emocional, estilo de respuesta rumiativo, calidad del sueño, apoyo social percibido y calidad de vida; riesgo de duelo complicado anticipado y duelo complicado. Los resultados de las VD serán recogidos en los cuestionarios específicos, detallados en el apartado correspondiente a la evaluación. Las mediciones serán recogidas en cinco momentos temporales: pre-tratamiento, post-tratamiento y seguimiento a 3, 6 y 12 meses.

Procedimiento de selección de los participantes

Se considera a cada niño en CPP con su padre y/o madre como unidad de muestreo o conglomerado, por lo que se asignará al azar la unidad de muestreo al grupo correspondiente: (1) grupo de intervención, que recibirá el tratamiento psicológico o (2) grupo de control, que se mantendrá en lista de espera recibiendo la atención habitual del conjunto de profesionales de la UCPP, excepto este programa de intervención psicológica estructurado, que podrá serles ofrecido con posterioridad.

Los participantes, enumerados por orden de cita de primera sesión, serán distribuidos en cada grupo antes de la evaluación inicial pre-test (pares a grupo de control e impares a grupo de intervención), hasta formar grupos de igual número de miembros ($n \geq 15$).

Criterios de inclusión y de exclusión

Se detallan en la Tabla 2 los criterios de inclusión establecidos para los padres/madres que, cumpliendo estas condiciones, decidan de forma voluntaria adherirse al programa, así como los criterios de exclusión que definen los casos en los que no podrían beneficiarse del mismo.

Tabla 2*Criterios de inclusión y Criterios de exclusión*

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> • Que el hijo pertenezca a la UCPP, cualquiera que sea el diagnóstico • Padre, madre, o cuidador principal que no sea padre o madre, en ausencia de éstos 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad mental grave • Consumo de alcohol o sustancias

Estándares éticos

La aprobación del estudio será solicitada al Comité de Ética de la Investigación (CEI) por medio de solicitud de informe de proyecto de investigación (Anexo A) y se recogerá firma de consentimiento informado de los participantes relativo a la intervención psicológica y a la propia investigación (Anexo B).

Evaluación**Medidas de estudio**

El psicólogo procederá a realizar la evaluación psicológica de los participantes reclutados mediante (1) entrevista clínica semiestructurada elaborada *ad hoc* (Anexo C) con la finalidad de recabar datos demográficos familiares, (2) observación directa y (3) cuestionarios específicos.

Instrumentos de evaluación

Cuestionario de Habilidades de Regulación Emocional (Emotional Regulation Skills Questionnaire, ERSQ; Berking y Znoj, 2008), versión española de Orozco-Vargas et al. (2021). Este cuestionario mide el proceso intraindividual del manejo de las emociones a partir de nueve dimensiones: consciencia emocional, sensación, claridad, conocimiento, aceptación, tolerancia, auto-ayuda, disposición a confrontar y modificación, que abordan estrategias cognitivas y conductuales. Está compuesto por 27 reactivos con respuestas relativas a la última semana, en formato Likert de 5 puntos que oscilan desde 0 (*no del todo*) a 4 (*casi siempre*). La consistencia interna α de Cronbach es de 0,96 para la escala total. Buenos indicadores para cada una de las dimensiones en su versión original y resultados muy similares en la versión española, omega de McDonald=0,94 para la puntuación total del cuestionario (ver Anexo D).

Escala de Respuestas Rumiativas (Ruminative Responses Scale, RRS; Nolen-Hoeksema y Morrow, 1991), versión adaptada al castellano de Hervás (2008).

Esta escala evalúa la presencia del estilo de respuesta rumiativo en dos subescalas: reflexión y reproches. Consta de 22 ítems con escala Likert de 4 puntos desde 1 (*casi nunca*) a 4 (*casi siempre*) y puntuaciones entre 22 y 110. Buena consistencia interna en la versión original (α de Cronbach de 0,88 a 0,92) y buenos índices de fiabilidad test-retest y consistencia interna con valor de 0,93 en la versión de Hervás (2008). Los resultados respecto a la validez factorial, convergente e incremental son adecuados (ver Anexo E).

Cuestionario de Calidad de Sueño de Pittsburgh (Pittsburgh Sleep Quality Index, PSQI; Buysse et al., 1989), versión en castellano de Macías y Royuela, 1996).

Consta de 10 preguntas con un total de 19 ítems que combinados, proporcionan la valoración de siete dimensiones: calidad subjetiva de sueño, latencia de sueño, duración del sueño, eficiencia habitual del sueño, perturbaciones del sueño, utilización de medicación para dormir y disfunción durante el día. La puntuación global oscila desde 0 puntos (facilidad para dormir) a 21 (dificultad severa en todas las áreas). Un resultado inferior a 5 puntos indica que la calidad de sueño es buena. La versión castellana tiene una consistencia interna aceptable (α de Cronbach=0,81), al igual que su validez, con un kappa de 0,61, sensibilidad de 88,63% y especificidad del 74,99% (ver Anexo F).

Cuestionario de Apoyo Social Funcional, Duke-UNC-11 (The Duke-UNC; Broadhead, 1988), versión española de Bellón et al. (1996).

Se trata de un cuestionario formado por 11 ítems integrados en dos dimensiones: apoyo confidencial y afectivo. Se responde a preguntas tipo Likert desde 1 (*mucho menos de lo que deseo*) a 5 (*tanto como deseo*), que valoran la opinión sobre lo que hacen otras personas por ellos desde su punto de vista. El rango de puntuación está entre 11 y 55 y el punto de corte en el valor 32, por debajo del cual se considera bajo apoyo social percibido. Su consistencia interna es de 0,92 (ver Anexo G).

Escala de Calidad de Vida WHOQOL-Bref (The World Health Organization WHOQOL-Bref Quality of Life Assessment; The WHOQOL Group, 1988),

versión española de Lucas (1998). Escala con 26 preguntas, una por cada faceta contenida en su versión amplia de 100 ítems y dos preguntas globales: calidad de

vida global y salud general. Se responde de 1 a 5 en 4 dominios: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente, que se miden independientemente. No existen puntos de corte propuestos, cuanto mayor es la puntuación en cada dominio, mejor es el perfil de calidad de vida de la persona evaluada. Se observa una adecuada validez discriminante, de contenido y fiabilidad test-retest (ver Anexo H).

Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado, IRDCA de Romero Teruel (2017). El inventario consta de 33 ítems de categorías cognitivas, emocionales y conductuales, con formato de respuesta tipo Likert desde 0 (*nunca*) a 4 (*siempre*). A mayor puntuación se entiende que mayor es el riesgo de presentar duelo complicado tras el fallecimiento. Es un instrumento sencillo y breve, ideado para cuidadores de enfermos paliativos y con propiedades psicométricas adecuadas en validez convergente y consistencia interna de 0,93 (ver Anexo I).

Inventario de Duelo Complicado, IDC (Inventory of Complicated Grief, ICG; Prigerson, 1995), versión adaptada al castellano de Limonero et al. (2009). Es un cuestionario sencillo de 19 ítems de respuesta tipo Likert de 5 opciones desde 0 (*nunca*) a 5 (*siempre*), que evalúa la frecuencia de síntomas cognitivos, emocionales y conductuales. A mayor puntuación se entiende que mayor es el riesgo de presentar duelo complicado, con punto de corte 25 según los autores originales. En la edición española las propiedades psicométricas son similares a la escala original, con consistencia interna de 0,88 y fiabilidad test-retest de 0,81 (ver Anexo J).

Procedimiento para evaluar el programa

La evaluación del programa será llevada a cabo por el Psicólogo General Sanitario destinado en la UCPP.

Con el fin de conocer la eficacia del programa psicológico como VI, la evaluación de las VD (regulación emocional, estilo de respuesta rumiativo, calidad del sueño, apoyo social percibido, calidad de vida, riesgo de duelo complicado anticipado y duelo complicado) tendrá lugar en cinco momentos temporales, resumidos en la Tabla 3.

Tabla 3

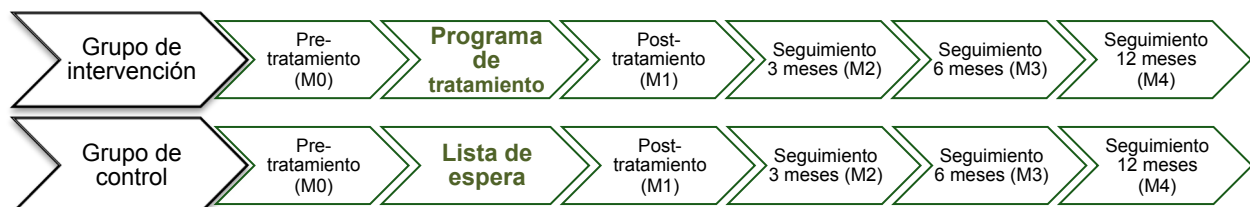
Evaluación psicológica por momentos temporales para grupo de intervención y grupo de control

Instrumento de evaluación		Momento temporal					
		M0	M1	M2	M3	M4	
		pre-tto.	post-tto.	seguimiento			
				3 m.	6 m.	12 m.	
Cuestionario datos sociodemográficos	Elaboración <i>ad-hoc</i>	x					
Regulación emocional	ERSQ Cuestionario de Habilidades de Regulación Emocional (Orozco-Vargas et al., 2021)	x	x	x	x	x	
Respuestas Rumiativas	RRS Escala de Respuestas Rumiativas (Hervás, 2008)	x	x	x	x	x	
Calidad del sueño	PSQI Cuestionario de Calidad de Sueño de Pittsburgh (Macías y Royuela, 1996)	x	x	x	x	x	
Apoyo social percibido	Duke-UNC-11 Cuestionario de apoyo social percibido (Bellón et al., 1996)	x	x	x	x	x	
Calidad de vida	WHOQOL-Bref (Lucas, 1998)	x	x	x	x	x	
Riesgo de duelo complicado anticipado	IRDCA Inventario de riesgo de duelo complicado anticipado (Romero, 2017)	x	x	x			
Duelo Complicado	IDC Inventario de Duelo Complicado (Limonero García et al., 2009)					x	x

El calendario de la evaluación por grupos se presenta en la Figura 1.

Figura 1

Calendario de la evaluación



Programa de tratamiento

Modalidad y Estructura del Tratamiento

El tratamiento psicológico que reciben los participantes pertenecientes al grupo de intervención se realiza en dos módulos: (1) el módulo de tratamiento, que se administra de forma individual durante un mínimo de siete semanas con una duración prevista de 60 minutos cada sesión y (2) el módulo grupal con una sesión final como punto de encuentro de padres/madres en la misma situación, de 90 minutos de duración. Aunque el formato es estructurado, permite flexibilidad para ser adaptado a las circunstancias particulares de cada padre/madre, permitiéndose el desglose de las sesiones si fuera necesario.

Cada una de las ellas se desarrolla en tres fases: (1) abordaje del objetivo terapéutico mediante la técnica psicológica seleccionada, (2) realización de un ejercicio práctico y (3) tiempo para la reflexión. Las sesiones comienzan con un repaso de la sesión anterior y finalizan con un breve resumen de lo trabajado en la sesión del día. El módulo grupal se desarrolla en sesión interfamiliar con los padres/madres que se considere podrían beneficiarse de esta experiencia. Esta sesión en grupo se plantea de modo semiestructurado con apoyo de presentación multimedia y con una duración aproximada de 90 minutos, aunque se adapta a la espontaneidad y dinámica de los participantes. La adaptabilidad y la capacidad de sintonizar con la necesidad presente del grupo y de cada uno de sus miembros será un elemento clave en la intervención.

Las sesiones de este programa de intervención se centran en los padres/madres y sus procesos de cambio en un entorno colaborativo que promueva compartir estas vivencias y sentimientos en la búsqueda de sentido a lo que sucede. Como se ha comentado, se integran técnicas clásicas de TCC y de Terapias de Tercera Generación.

Descripción de las Sesiones

El detalle de objetivos terapéuticos, técnicas psicológicas y contenido de cada sesión se muestra en el Anexo K, descritas de forma breve a continuación, en las Tablas 4 y 5.

Tabla 4

Programa de la intervención psicológica. Módulo de tratamiento individual.

Sesiones	Objetivos	Técnicas y Contenido
1	Información y comunicación	Psicoeducación Habilidades de efectividad interpersonal <ul style="list-style-type: none"> • Meditación de los 3 minutos (Anexo L) • Cuento “El sabor de la fresa” (Anexo M)
2-3	Cuido mis emociones	Psicoeducación sobre la naturaleza de las emociones Apoyo y expresión emocional Manejo de emociones <ul style="list-style-type: none"> • Postura corporal Exposición Escritura emocional <i>Mindfulness</i> <ul style="list-style-type: none"> • Respiración consciente • Ejercicio “Observa tu emoción” (Anexo N)
4-5	Cuido mis pensamientos	<i>Mindfulness</i> desapegado <ul style="list-style-type: none"> • Ejercicio de la mente errante Entrenamiento atencional (ATT) <ul style="list-style-type: none"> • Atención a los sentidos • Tarea de la asociación de palabras • Solución de problemas • Visualización guiada “El árbol” (Anexo O)
6	Me cuido y permito que me cuiden	Psicoeducación sobre autocuidado Plan de mejora del sueño (higiene del sueño) Apoyo social Repaso de habilidades de efectividad interpersonal <ul style="list-style-type: none"> • Ensayo de conducta • Escucha activa • Ejercicios de estiramientos conscientes • Visualización guiada “Una mano compasiva” (Anexo P)
7	Cuido mi alma	Valores personales Acompañamiento espiritual Afirmaciones de gratitud Tiempo para la reflexión sobre lo que vendrá Habilidades de resiliencia y auto-compasión <i>Mindfulness</i> <ul style="list-style-type: none"> • Metáfora de la imagen de las nubes • Meditación “Rayo de luz de relajación” (Anexo Q)

Módulo de tratamiento individual

Tabla 5

Programa de la intervención psicológica. Módulo de tratamiento grupal.

	Sesión	Objetivos	Técnicas y Contenido
Módulo Grupal	8	Punto de encuentro	Presentaciones <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué me apetece compartir? • Lista de emociones • Rueda de gratitud • <i>Mindfulness</i> como estilo de vida • Ejercicio de la uva pasa (Anexo R) • Meditación “Escaneo corporal” (Anexo S)

Perfil y formación del psicólogo

Tal y como señala la GPC sobre Cuidados Paliativos en Pediatría, los pacientes pediátricos con enfermedad incurable requieren una respuesta adecuada por parte del sistema sanitario y se considera fundamental la atención psicológica para cada uno de los integrantes de la unidad familiar (GPC, 2022). Sin embargo, como se ha comentado, es aún habitual que la figura del psicólogo esté ausente en las UCPP de nuestro país (Navarro-Vilarrubí, 2022). Aunque hasta el momento no existe un postgrado oficial específico para desarrollar las competencias que requieren los CPP, el Máster Universitario en Psicología General Sanitaria (MUPGS) es uno de los recorridos que habilita para la profesión y permite obtener la formación en Psicología Clínica y de la Salud en España (Jarne Esparcia y Pérez-González, 2020), para ejercer en este ámbito.

A pesar de que el trabajo en CPP conlleva intervenciones muy duras, suelen ser experiencias reforzantes y las vivencias positivas parecen superar ampliamente las negativas (Fernández-Alcántara et al., 2013). Es importante mencionar que las habilidades del psicólogo en el fin de vida exigen un conocimiento propio y un compromiso personal con la auto-conciencia y la conciencia corporal de las emociones (Halifax, 2019; Mas, 2019). La práctica de la atención consciente durante las sesiones facilitará que la actitud de empatía, compasión y conexión con el paciente y sus familiares no esté reñida con la capacidad de poner sus difíciles situaciones de vida en perspectiva, evitando mimetizarse con ellas. Mantenerse alerta ante la posible respuesta emocional a través de una alta monitorización interna, las prácticas de autocuidado y el sentimiento de formar parte de un equipo

interdisciplinar ayudarán en la creación del vínculo terapéutico y abordaje psicológico con los pacientes pediátricos y toda su familia de una forma sensible, en “armonía humana” (de Hennezel, 1996; Rothschild, 2006).

Resultados previsibles

El análisis de los datos se realizará con el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales SPSS en versión no inferior a 24.0 (junio de 2016).

Para comenzar, se precisarán las características psicológicas de cada grupo ($n \geq 15$) con el cálculo de los estadísticos descriptivos (media, desviación típica, mínimo y máximo) de las VD: regulación emocional (ERSQ), estilo de respuesta rumiativo (RRS), calidad del sueño (PSQI), apoyo social percibido (Duke-UNC-11), calidad de vida (WHOQOL-Bref), riesgo de duelo complicado anticipado (IRDCA) y duelo complicado (IDC), en cada momento temporal previsto en la evaluación: (M0) pre-test, (M1) post-test, (M2) seguimiento a 3 meses, (M3) seguimiento a 6 meses y (M4) seguimiento a 12 meses. Estos datos reflejarán importantes diferencias entre (M0) y (M1 y sucesivas medidas) para cada VD y sólo en el grupo de intervención. Será posible igualmente el análisis descriptivo de otras variables como edad, sexo, estado civil, etc. recogidas en la ficha de datos sociodemográficos.

En cuanto al análisis inferencial, se comprobará la distribución normal de las variables a partir del cumplimiento de los supuestos indicados para ello. Dado el tamaño de la muestra ($n \geq 30$), el supuesto de normalidad será verificado con la *prueba de Shapiro-Wilk* y el supuesto de homocedasticidad de igualdad de varianzas de variables mediante la *prueba de Bartlett*. Se considerará el supuesto de independencia de las puntuaciones entre sí dada la condición de aleatoriedad del muestreo. Si estos supuestos son constatados, se utilizarán pruebas paramétricas para la comparación de grupos, según se describe en el apartado siguiente. En caso contrario, se recurrirá a sus equivalentes en pruebas no paramétricas.

La comparación intragrupo informará de si existen diferencias estadísticamente significativas entre las medias del momento pre-tratamiento (M0) y post tratamiento (M1) dentro de cada grupo. Se utilizará el estadístico *t de Student para muestras relacionadas* y para cada VD. Se espera que las diferencias pre-post tratamiento en las VD estudiadas sean significativas en el grupo de intervención

($p < 0,05$ y nivel de confianza del 95%), resultados que se espera permanezcan o mejoren en el seguimiento. En el grupo de control los datos no mostrarán diferencias significativas en las medias entre los dos momentos M0 y M1 ($p > 0,05$) ni en las comparaciones del seguimiento.

Las comparaciones intergrupos para las medidas pre-tratamiento (M0) se realizarán a partir del estadístico *t de Student para medidas independientes* en las VD y no se esperan diferencias significativas en estas VD entre los grupos antes de participar en el programa. Se procederá a la comparación intergrupos para las medidas post-tratamiento (M1) con el estadístico *t de Student para medidas independientes* y se espera que exista mejora significativa para el grupo de intervención ($p < 0,05$) en cada variable. Del mismo modo, se establecerán comparaciones entre los grupos con el estadístico *t de Student para medidas independientes* de los tres momentos de seguimiento y se espera que las diferencias entre los grupos continúen siendo significativas ($p < 0,05$) en cada variable.

Por último y con el fin de analizar si los resultados son clínicamente relevantes, se calculará el tamaño del efecto para cada VD utilizando la *d de Cohen*. Se espera que los valores esperados del tamaño del efecto tras la realización del estudio muestren un resultado de mediano a grande entre 0,50 y 0,80 para la variable dependiente duelo complicado y riesgo de duelo complicado anticipado, y mediano entre 0,40 y 0,60 para el resto de variables dependientes.

Discusión

Si los resultados de este estudio longitudinal son los esperados, éstos sugerirán que la intervención psicológica aplicada a padres/madres de niños en CPP será efectiva para la reducción del duelo complicado y el riesgo de duelo complicado anticipado, y para la mejora del resto de variables evaluadas, esto es, regulación emocional, estilo de respuesta rumiativo (disminución de reproches), calidad de sueño, apoyo social percibido y calidad de vida. Se informarán mejoras significativas en las variables medidas para el grupo que reciba el tratamiento después de la intervención y en el seguimiento en relación a la medida pre-tratamiento, no así para el grupo de control.

En cuanto a la comparación entre grupos, la mejora se espera igualmente

significativa tras la aplicación del programa y seguimiento para el grupo de intervención, a diferencia del grupo de control, que no mostrará diferencias significativas. Como complemento a la significación, el cálculo del tamaño del efecto previsto a partir de las diferencias de las medias de los grupos reflejará un tamaño de mediano a grande en duelo complicado y riesgo de duelo complicado anticipado, y un tamaño mediano en regulación emocional, respuesta rumiativa, calidad de sueño, apoyo social percibido y calidad de vida, proporcionando información sobre la significación clínica del cambio obtenido.

Como se ha comentado, ante la falta de investigaciones sobre programas psicológicos para padres/madres específicos para CPP, el presente estudio se fundamenta principalmente en los resultados de estudios para cuidadores de niños con cáncer, en los que aspectos determinantes en la atención paliativa como la terminalidad o el duelo son abordados de forma muy excepcional (Morell Velasco, 2017; Rodríguez Ibarra et al., 2004).

Como terapia base, se selecciona la TCC por ser la terapia más utilizada y efectiva en este área, tal y como se refleja en las revisiones sistemáticas de programas internacionales señalados con anterioridad (Guardiola y Sanz-Valero, 2021; Ogez et al., 2019; Sánchez-Egea et al., 2019).

Se han incluido en el programa técnicas procedentes de Terapias de Tercera Generación por su énfasis en la función psicológica del pensamiento y emociones con especial atención al contexto y lenguaje, y en sus dos grandes principios: la aceptación de lo que sucede como experiencia vital que no se puede modificar y la activación de recursos personales a partir de la clarificación de los valores (Pérez Álvarez, 2014). La evidencia empírica disponible muestra, aunque aún sin datos en el problema que se expone en este estudio, un moderado pero creciente número de resultados que apoyan la eficacia de estas intervenciones (Hofmann et al., 2010), destacando el mantenimiento de sus beneficios a largo plazo (Fonseca Pedrero, 2021).

Respecto a las técnicas previstas para este programa, tal y como se describió anteriormente, los resultados de la intervención con *mindfulness* en diversos estudios para padres/madres de niños con diferentes dificultades, muestran beneficios en los participantes (Carr, 2019; Santamaría et al., 2006; Shakiba et al., 2020). En cuanto a intervenciones a partir de técnicas procedentes de la Terapia

Metacognitiva se evidencia que su uso podría favorecer a los pacientes y sus cuidadores (Lenzo et al., 2020).

Por otra parte, variables tenidas en cuenta en este estudio como la calidad de vida, el apoyo social y la regulación emocional, así como síntomas de ansiedad, depresión o estrés, han sido objeto de interés en las investigaciones citadas (Cernvall et al., 2017; Marsland et al., 2013; Safarabadi-Farahani et al., 2016). Se incluye como novedad la medición del riesgo de duelo complicado de forma anticipada desde el ingreso del niño en CPP, y la calidad del sueño como componente directamente relacionado con las alteraciones emocionales, propias de estas experiencias (Chóliz Montañés, 1994).

Una de las limitaciones actuales para realizar estudios en CPP en lo relativo a instrumentos específicos que permitan evidenciar la eficacia de las intervenciones, gira en torno a las variables relacionadas con el duelo complicado, ya que los inventarios de medida disponibles han sido ideados para experiencias con adultos y no se han adaptado a las situaciones en las que el enfermo terminal es un menor (Limonero García et al., 2009; Romero Teruel, 2017). De igual modo, sería interesante contar con instrumentos que sistematicen las necesidades psico-socio-espirituales de los padres/madres de estos niños (Keall et al., 2014).

En cuanto al análisis de los datos previsto, el tamaño de la muestra y su procedencia de una misma UCPP puede restringir su poder estadístico y su reproductibilidad. Otro de los inconvenientes se relaciona con los momentos temporales de evaluación y la estimación de la fecha de fallecimiento del menor, imposible de avanzar. En este caso y según un estudio del Hospital San Joan de Deu, referente en nuestro país en CPP, la esperanza de vida media es de 6 meses desde el ingreso en la unidad (Ciprés Roig y Gutiérrez Rada, 2020), que se situaría en nuestro estudio entre el seguimiento a 3 meses (M2) y el seguimiento a 6 meses (M3).

La enfermedad del niño es una enfermedad familiar. La mejora de la calidad de vida de los padres/madres y su proceso de duelo de forma anticipada y sana podría repercutir favorablemente en el niño, relación que podría ser objeto de estudios futuros. Asimismo, serían aconsejables trabajos que permitan conocer el impacto de estas situaciones en los hermanos, con el fin de establecer programas de intervención psicológica específicos para ellos y para el resto de la familia.

Afortunadamente y a pesar de que queda mucho camino por recorrer, parece que los CPP se encuentran en plena evolución y que la figura del psicólogo se va integrando paulatinamente en sus equipos (Rogers et al., 2021; Thompson y Kentor, 2021). Consideramos esencial la inclusión de forma habitual de esta figura en los equipos interdisciplinarios de las UCPP y el fomento de la docencia y la investigación en este ámbito, que añada evidencia científica que contribuya a la práctica profesional (Ascencio Huertas, 2020). Se requieren más estudios que confirmen que los conocimientos y habilidades del psicólogo son parte invaluable en la atención en estas unidades, con programas de intervención que incluyan a los pacientes, familiares y profesionales sanitarios implicados.

La atención psicológica a los padres/madres con un hijo gravemente enfermo, de forma afín a su cultura, creencias, estilo de crianza y preferencias individuales, no podrá evitar el dolor que puede crear su muerte, pero la ayuda para la elaboración sana del duelo anticipado desde la intervención psicológica podrá contribuir a que tras el fallecimiento del niño, el recuerdo de la experiencia pueda ser rescatado desde el contentamiento y la presencia humana.

La tarea terapéutica con los padres y madres de niños en CPP es compleja y ambiciosa, ya que aspira a paliar el dolor reconstruyendo a la persona en su globalidad, con una muerte considerada “el tabú de los tabúes” (Font, 2022) y un duelo que en nuestro idioma no tiene ni nombre que lo defina. Sobre el acompañamiento en estas pérdidas, hacia el año 1000 escribía el poeta persa Ferdousí “nadie abraza a un padre sin hijo” (Ferdousí, 1000, como se citó en Pamuk, 2016). En nuestros días, un milenio más tarde y como sociedad, seguimos sin estar preparados para acompañar a estos padres/madres, lo que sugiere que la oportunidad de asistencia psicológica sea indiscutible.

Referencias

- Alameda, A. y Barbero, J. (2009). El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*, 6(2-3), 485-498. https://doi.org/10.5209/REV_PSIC.2009.V6.N2.16069
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357. <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>
- American Psychiatric Association, (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV. APA Publishing.
- American Psychological Association, (2014). Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5. Editorial Médica Panamericana.
- American Psychiatric Association, (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition Text Revision*. APA Publishing.
- Ascencio Huertas, L. (2020). Análisis situacional de los psicólogos de cuidados paliativos. *Psicooncología*, 17(2), 357-373.
- Askins, M.A., Sahler, O.J.Z., Sherman, S.A., Fairclough, D.L., Butler, R.W. y Katz, E.R. (2009). Report from a multi-institutional randomized clinical trial examining computer assisted problem-solving skills training for english and spanish speaking mothers of children with newly diagnosed cancer. *Journal Pediatric Psychologist*, 34(5), 551-563. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn124>
- Aspanion (2023). Equipo de atención psicosocial Aspanion. Memoria de Resultados 2021-2022. <https://aspanion.es/wp-content/uploads/2023/02/MEMORIA-2021-2022.pdf>
- Bautista, A.B., Ruiz, F.J., Sierra, M.A. y Suárez Falcón, J.C. (2021). Psychological Interventions for Parents of Children with Cancer: A Systematic Review and Meta-analysis. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 21(1), 19-31.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Alianza Editorial.
- Behar, D. (2003). *Un buen morir. Encontrando sentido al proceso de la muerte*. Pax México.
- Bellón, J.A., Delgado, A., Luna, J. y Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18(4), 153-163.
- Benito Costey, S., Martín Ruiz, N., Alijarde Lorente, R., Martínez de Zabarte Fernández, J.M., Sánchez Marco, S.B., Adán Lanceta, V., Navarro Mignorange, A. y Martín-Calama Valero, J. (2020). La experiencia de enfermedad en los hermanos de niños en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 27(2), 121-135. <https://doi:10.20986/medpal.2020.1143/2019>
- Berking, M. y Znoj, H. (2008). Development and validation of the Emotion Regulation Skills Questionnaire ERSQ-27. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 52, 142-151. <https://doi:10.1024/1661-4747.56.2.141>
- Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., de Gruy, F.V. y Kaplan, B.H. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire. *Medical Care* 26(7), 709-723. <https://doi.org/10.1097/00005650-198807000-00006>
- Brown, K.W. y Ryan, R.M. (2003). The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological wellbeing. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 822-848. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.4.822>
- Buysse, D.J., Reynolds, C.F., Monk, T.H., Berman, S.R. y Kupfer, D.J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and

- research. *Psychiatry Research*, 28(2), 193-213. [https://doi:10.1016/0165-1781\(89\)90047-4](https://doi:10.1016/0165-1781(89)90047-4)
- Carr, A. (2019). Family therapy and systemic interventions for child-focused: the current evidence base. *Journal of Family Therapy*, 41(2), 153-213. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.12226>
- Carreño Moreno, S., Chaparro Díaz, L. y López Rangel, R. (2017). Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *Persona y Bioética*, 21(1), 46-61. <https://doi.org/10.5294/pebi.2017.21.1.4>
- Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L., López-Rangel, R., Cárdenas-Fandiño, M., Carrillo-González, M. y Gómez-Ramírez, O. (2020). Experiencia del cuidador familiar ante la muerte del niño con cáncer. *Revista Latinoamericana Bioética*, 20(1), 15-26.
- Cernvall, M., Carlbring, P., Wikman, A., Ljungman, L., Ljungman, G. y von Essen, L. (2017). Twelve month follow up of a randomized controlled trial of internet based guided self-help for parents of children on cancer treatment. *Journal of Medical Internet Research*, 19(7), 273. <https://doi.org/10.2196/jmir.6852>.
- Chóliz Montañés, M. (1994). Emoción, activación y trastornos del sueño. *Anales de Psicología*, 10, 217-229.
- Ciprés Roig, S. y Gutiérrez Rada, C. (2020). Factores relacionados con el lugar de fallecimiento en cuidados paliativos pediátricos. *Revista de Enfermería ENE*, 14(3).
- Connor, S., Downing, J. y Marston, J. (2017). Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: a cross-sectional analysis. *Journal of Pain Symptom Management*, 53(2), 171-177. <https://doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>
- de Alencar Lima, K.M., Nunes Maia, A.H. y Cardoso do Nascimento, I.R. (2019). Comunicación de malas noticias en cuidados paliativos en la oncopediatria. *Revista Bioética*, 27(4), 719-727. <https://doi:10.1590/1983-80422019274355>
- de Hennezel, Marie (1996). *La muerte íntima*. Plaza & Janés.
- Doblado Valderrama, R., Herrera Molina, E., Librada Flores, S., Lucas Días, M.A., Muñoz Mayorga, I. y Rodríguez Álvarez-Ossorio, Z. (2016). Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. *Monografías Secpal*, 9.
- dos Santos Benedetti, G.M., Garanhani, M.L. y Sales, C.A. (2014). The treatment of childhood cancer: unveiling the experience of parents. *Revista Latinoamericana de Enfermagem* 22(3), 425-431. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3264.2433>
- Edwards, K.E., Neville, B.A., Cook, E.F., Aldridge, S.H., Dussel, V. y Wolfe, J. (2008). Understanding of prognosis and goals of care among couples whose child die of cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 26(8), 1310-1315. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.13.4056>
- Eggy, S., Meert, K.L., Berger, J., Zimmerman, J. y Anand, K.J.S. (2013). Physicians' conceptualization of "closure" as a benefit of physician-parent follow-up meetings after a child's death in the pediatric intensive care unit. *Journal Palliative Care*, 29(2), 69-75.
- Espada, M.C. y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25-40. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136
- Estevan Burdeus, P., de Miguel Sánchez, C., Álvarez Álvarez, R., Martín

- Molpeceres, E., Múgica Aguirre, B., Riestra Fernández, A., Gutiérrez Ruiz, A., Sanz Venturerira, L., Vicente Sánchez, F., García Jiménez, G., García Oliva, F.J., Sáenz de Manjares, R.C., Corral Rubio, A., Bonivento Martínez, V., Guechoum González, J.A., Carrera Lavín, M., López Rodríguez, M.J., Morán Tiesta, C. y del Cura González, I. (2016). Duelo prolongado y factores asociados. *Psicooncología*, 13(2-3), 399-415.
<https://doi.org/10.5209/PSIC.54444>
- Fedele, D.A., Hullmann, S.E., Chaffin, M., Kenner, C., Fisher, M.J., Kirk, K., Eddington, A.R., Phipps, S., McNall-Knapp, R.Y. y Mullins, L.L. (2013). Impact of a parent-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 531-540. <https://doi:10.1093/jpepsy/jst010>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M.P., Pérez-Marfil, M.N. y Cruz-Quintana, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de Psicología*, 29(1), 1-8.
<https://dx.doi.org/10.6018/analesps.29.1.139121>
- Fonseca Pedrero, E. (2021). *Manual de tratamientos psicológicos. Adultos*. Pirámide.
- Font, J. (26 de noviembre de 2022). La muerte por enfermedad en edad pediátrica, “el tabú de los tabúes”. *El Correo*.
- Foster, T.L., Gilmer, M.J., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M.S., Fairclough, D.L. y Gerhardt, C.A. (2012). Changes in siblings after the death of a child with cancer. *Cancer Nursary*, 35(5), 347-354.
<doi:10.1097/NCC.0b013e3182365646>
- Franco, C., Sola, M.M. y Justo, E. (2010). Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 45(5), 252-258.
<https://doi.org/10.1016/j.regg.2010.03.006>
- Fundación Aladina (28 de octubre de 2021). *Inauguramos la Unidad de la Vida, la Nueva Área de Hospitalización de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Niño Jesús de Madrid*. <https://aladina.org/noticia/inauguramos-la-unidad-de-la-vida-la-nueva-area-de-hospitalizacion-de-cuidados-paliativos-pediatricos-en-el-nino-jesus-de-madrid/>
- Fundación de Oncología Pediátrica Enriqueta Villavecchia (27 de julio de 2021). *Entrevistamos a Ana Belén Bautista, psicooncóloga y psicóloga de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Fundación*.
https://www.fevillavecchia.es/es/entrevistamos-a-ana-bel%C3%A9n-bautista-psicoonc%C3%B3loga-y-psic%C3%B3loga-de-cuidados-paliativos-pedi%C3%A1tricos-de-la-fundaci%C3%B3n_51781
- Fundación Porque Viven (2020). *¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos?*
<https://porqueviven.org/cuidados-paliativos-pediatricos/>
- González Páez, N. y Martínez Monroy, A. (2022). *Grupo de duelo para padres: propuesta de atención en cuidados paliativos pediátricos*. V Congreso Nacional PEDPAL. Madrid.
- Grandner, M.A. (2017). Sleep and obesity risk in adults: posible mechanisms contextual factors; and implications for research, intervention and policy. *Sleep Health: Journal of the National Sleep Foundation*, 3(5), 393-400.
<http://doi.org/10.1016/j.sleh.2017.07.014>
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106. <http://hdl.handle.net/10550/41639>

- Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2). <https://doi.org/10.23938/ASSN.0547>
- Guardiola Wanden-Bergue, R. y Sanz-Valero, J. (2021). Intervención psicológica en los cuidadores de los pacientes oncológicos menores de edad: revisión sistemática. *Hospital a Domicilio*, 5(1), 43-61. <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v5i1.126>
- Guerrero Benítez, M. M., Suárez Carrasco, A., Mendoza Rodríguez, L.M., Farfán Díaz, F. (2011). Abordaje psicoterapéutico de la Enfermera Especialista en Salud Mental a padres con hijos ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Biblioteca Lascasas*, 7(3). <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0608.php>
- GPC (2022). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría*. Ministerio de Sanidad.
- Haley, W.E., Kasl-Godley, J., Larson, D.G. y Neymeyer, R.A. (2003). Roles for psychologists in end-of-life care: emerging models of practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(6), 626-633. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.34.6.626>
- Halifax, J. (2019). *Estar con los que mueren. Cultivar la compasión y la valentía en la presencia de la muerte*. Kairós.
- Harris, R. (2020). *Una bofetada de realidad. Cómo encontrar satisfacción cuando la vida duele*. Obelisco.
- Hastings Center Report (1996). The Goals of Medicine: Setting New Priorities. *The Hastings Center Report*, 26(6), 1-27.
- Hayes, S.C. (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior therapy*, 35, 639-665. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2016.11.006>
- Hervás, G. (2008). Adaptación al castellano de un instrumento para evaluar el estilo rumiativo. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* (13), 2, 111-121. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.13.num.2.2008.4054>
- Hofmann, S.G., Sawyer, A.T. y Fang, A. (2010). The Empirical Status of the "New Wave" of Cognitive Behavioral Therapy. *Psychiatric Clinics of North America*, 33(3), 701-710. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2010.04.006>
- Jarne Esparcia, A. y Pérez-González, A. (2020). Recorridos de formación en psicología clínica y de la salud en España. *Revista de Psicoterapia*, 31(116), 77-85. <https://doi.org/0.33898/rdp.v31i116.407>
- Kabat-Zinn, J. (2018). *Mindfulness para aliviar el dolor*. Kairós.
- Kabat-Zinn, J. (2021). *Vivir con plenitud las crisis. Cómo utilizar la sabiduría del cuerpo y de la mente para afrontar el estrés, el dolor y la enfermedad*. Kairós.
- Kazak, A.E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 29-39. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi013>
- Keall, R.M., Clayton, J.M. y Butow, B.A. (2014). Therapeutic Life Review in Palliative Care: A Systematic Review of Quantitative Evaluations. *Journal of Pain and Symptom Management*, 4, 747-761. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.08.015
- Kearney, M., Weininger, R., Vachon, M., Harrison, R. y Mount, B. (2009). Selfcare of physicians caring for patients at the end of life. Being connected. A key to my survival. *Jama*, 301(11), 1155-1164. <https://doi:10.1001/jama.2009.352>.
- Knapp, R.J. (1986). *Beyond endurance: when a child dies*. Schocken Books.
- Krakow, B., Kellner, R., Pathak, D. y Lambert, L. (1995). Imagery rehearsal treatment for chronic nightmares. *Behaviour Research and Therapy*, 33, 837-843.

- [https://doi:10.1016/0005-7967\(95\)00009-m](https://doi:10.1016/0005-7967(95)00009-m)
- Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelov, E., Henter, J. y Steineck, G., (2004). Talking about death with children who have severe cancer. *New England Journal of Medicine*, 351, 1175-1186. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa040366>
- Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo.
- Lacasta Reverte, M.A. y Arranz Carrillo de Albornoz, P. (2005). Anticipación del duelo. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 12(91-96). [https://doi.org/10.1016/S1134-2072\(05\)74634-X](https://doi.org/10.1016/S1134-2072(05)74634-X)
- Lamanna, J., Bitsko, M. y Stern, M. (2018). Effects of a brief problema-solving intervention for parents of children with cancer. *Child Health care*, 47(1), 51-66. <https://doi:10.1080/02739615.2016.1275638>
- Lascar, E., (2017). Espiritualidad y el Cuidado Espiritual. En Cacciavillano, W., *Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Oncológico* (pp. 209-214). Instituto Nacional del Cáncer, Argentina.
- Lenzo, V., Sardella, A., Martino, G. y Quattropani, M.C. (2020). A systematic review of metacognitive beliefs in chronic medical conditions. *Frontiers in Psychology*, 10(10). <https://doi:10.3389/fpsyg.2019.02875>
- Li, T., Wang, S.W., Zhou, J.J., Ren, Q.Z. y Gao, Y.L. (2018). Assessment and Predictors of Grief Reactions among Bereaved Chinese Adults. *Journal of Palliative Medicine*, 21(9), 1265-1271. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0001>
- Limonero García, J.T., Lacasta Reverte, M., García García, J.A., Maté Méndez, J. y Prigerson, H.G. (2009). Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina Paliativa*, 16(5), 291-297.
- Linehan, M. (1993). *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder*. Guilford Press.
- Lucas, R. (1998). *Versión española del WHOQOL*. Ergón.
- Macías Fernández, J.A. y Royuela Rico, A. (1996). La versión española del Índice de Calidad del Suelo de Pittsburg. *Informaciones Psiquiátricas*, 146, 465-472.
- Marsland, A.L., Long, K.A., Howe, C., Thompson, A.L., Tersak, J., Ewing, L.J. A pilot trial of a stress management intervention for primary caregivers of children newly diagnosed with cancer: preliminary evidence that perceived social support moderates the psychosocial benefit of intervention. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(4), 449-461. <https://doi:10.1093/jpepsy/jss173>
- Martino Alba, R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Revista de Pediatría*, 11(10), 926-934.
- Mas, B. (2012). Trastorno de estrés postraumático. En M. A. Vallejo (Ed.), *Manual de terapia de conducta. Tomo I* (pp. 539-603). Dykinson.
- Mas, B. (2019) Trastorno de estrés postraumático: El abuso sexual infantil y su tratamiento. En J. M. Buceta y B. Mas (Eds.), *Psicología y Salud: Evaluación y tratamiento* (cap. 3, pp. 71-126). Dykinson.
- Mas, B. [SPA Servicio de Psicología Aplicada UNED] (2020). *Visualización guiada: el árbol de los problemas* [Archivo de Vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=GQIRvPlmWB8>
- Meert, K.L., Eggly, S., Kavanaugh, K., Bert, R.A., Wessel, D.L. y Newth, C.J.L. (2015). Meaning making during parent-physician bereavement meetings after a child's death. *Health Psychology*, 34(4), 453-461. <https://doi:10.1037/hea0000153>
- Meza Dávalos, E.G., García, S., Torres Gómez, A., Castillo, L., Sauri Suárez, S. y Martínez Silva, B. (2008). El proceso de duelo. Un mecanismo para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*,

- 13(1), 28-31. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47316103007>
- Miró, M.T., Perestelo-Pérez, L., Pérez, J., Rivero, A., González, M., de la Fuente, J. y Serrano, P. (2011). Eficacia de los tratamientos basados en *Mindfulness* para los trastornos de ansiedad y depresión: una revisión sistemática. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 16(1), 1-14.
<https://doi.org/10.5944/rppc.vol.16.num.1.2011.10347>
- Monlón Luque, M., Rus Palacios, M. y Martino Alba, R. (2010). Cuidados Paliativos pediátricos: una necesidad y un reto. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 50(212).
- Morell Velasco, M.C. (2017). Intervención psicológica en niños en situación de terminalidad. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*, 30, 53-67. <https://www.fundacioorienta.com/wp-content/uploads/2019/12/Morell-M-30.pdf>
- Navarro-Vilarrubí, S. (2022). Desarrollo de la atención paliativa, imparable en pediatría. *Anales de Pediatría*, 96, 383-384.
<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2022.04.001>
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Vedsted, P., Bro, F. y Guldin, M.B. (2017). Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: a nationwide prospective cohort study. *Journal of pain and symptom management*, 53(3), 540-550.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.013>
- Nolen-Hoeksema, S. y Morrow, J. (1991). A prospective study of depression and posttraumatic stress symptoms after natural disaster. The 1989 loma prieta earthquake. *Journal of abnormal Psychology*, 61, 115-121.
<http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.61.1.115>
- Ogez, D., Péloquin, K., Bertout, L., Bourque, C.J., Curnier, D., Driuin, S., Laverdière, C., Marcil, V., Ribeiro, R., Callaci, M., Rondeau, E., Sinnet, D. y Sultan, S. (2019). Psychosocial Intervention Programs for Parents of children with Cancer: A Systematic Review and Critical Comparison of Programs' Models and Development. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26(4), 550-574. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09612-8>
- Organización Mundial de la Salud (1998). *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. WHO Ed.
- Organización Mundial de la Salud (5 de agosto de 2020). *Palliative care*. OMS.
- Organización Mundial de la Salud (2022). *Clasificación Internacional Estadístico de Enfermedades y problemas relacionados con la salud (11 ed.)*. OMS.
- Orozco Gómez, A.M., Eustache Rodríguez, V. y Grosso Torres, L.M. (2012). Programa de intervención cognoscitivo conductual en la calidad de sueño de cuidadores familiares. *Revista Colombiana de Enfermería*, 7,(1), 75-85.
<https://doi.org/10.18270/rce.v7i1.1450>
- Orozco-Vargas, A.E. , García López, G.I., Aguilera-Reyes, U. y Venebra-Muñoz, A. (2021). Versión en Español del Emotion Regulation Skills Questionnaire: Análisis de su Fiabilidad y Validez. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 61(4), 189-203. <https://doi:10.21865/RIDEP61.4.13>
- Pamuk, O. (2016). *La mujer de rojo*. Penguin Random House.
- Paz-Jesús, A. (2020). Ser padres en el proceso del cáncer infantil: una revisión sistemática. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(2), 565-572.
<https://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/76160>
- Peláez Cantero, M.J., Madrid Rodríguez, A. y Urda Cardona, A.L. (2015). Cuidados paliativos pediátricos. *Revista Española de Pediatría, Clínica e Investigación*,

- 71(5). 290-293. <https://orcid.org/0000-0002-5408-6263>
- Peláez Cantero, M.J., Morales Asencio, J.M., Navarro Marchena, L., Velázquez González, M.R., Sánchez Echaniz, J., Rubio Ortega, L. y Martino Alba, R. (2022). El final de vida en pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Estudio observacional multicéntrico. *Anales de Pediatría*, 96, 394-401. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.06.012>
- Pérez Álvarez, M. (2014). *Las terapias de tercera generación como terapias contextuales*. Síntesis.
- Price, J., Jordan, J., Prior, L., Parkes, J. (2011). Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents' experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1384-1392. <https://doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.05.006>
- Prieto, J.M. y Santed, M.A. (2020). *Psicología, meditación y espiritualidad*. EOS Psicología.
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., et al. (1995). Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59, 65-79. [https://doi:10.1016/0165-1781\(95\)02757-2](https://doi:10.1016/0165-1781(95)02757-2)
- Rodríguez, A. y King, N., (2009). The lived experience of parenting a child with a life-limiting condition: a focus on the mental health realm. *Palliative and Supportive Care*, 7, 7-12. <https://doi.org/10.1017/S1478951509000030>
- Rodríguez Ibarra, A.C., Ruiz Suárez, R.Y. y Restrepo Forero, M. (2004). Intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el Hospital de la Misericordia. *Revista Colombiana de Psicología*, 13, 90-101. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80401310>
- Rogers, M.M., Friebert, S., Williams, C.S.P., Humphrey, L., Thienprayoon, R. y Klick, J.C. (2021). Pediatric Palliative Care Programs in U.S. Hospitals. *Pediatrics*, 148(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-021634>
- Romero Teruel, F. (2017). *Investigación y estudio piloto sobre el diseño y desarrollo de un inventario que permita evaluar y predecir el riesgo de padecer duelo complicado anticipado en familiares/cuidadores de enfermos paliativos*. [Tesis doctoral, Universidad Católica San Antonio de Murcia]. RIUCAM Repositorio Institucional UCAM <http://hdl.handle.net/10952/2563>
- Rothschild, B. (2006). *Ayuda para el profesional de la ayuda. Psicobiología de la fatiga por compasión y del trauma vicario*. Desclée de Brouwer.
- Safarabadi-Farahani, A., Maarefvand, M., Biglarian, A. y Khubchandani, J. (2016). Effectiveness of a brief psychosocial intervention on quality of life of primary caregivers of iranian children with cancer. A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Nursery*, 31(4), 262-270. <https://doi:10.1016/j.pedn.2016.01.002>
- Sahler, O.J.Z., Dolgin, M.J., Phipps, S., Fairclough, D.L., Askins, M.A. y Katz, E.R. (2013). Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *Journal Clinical Oncology*, 31(10), 1329-1335. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.1870>
- Sánchez-Egea, R., Rubio-Aparicio, M., Sánchez-Meca, J. y Rosa-Alcázar, A.I. Psychological treatment for family members of children with cancer: A systematic review and meta-analysis (2019). *Psycho-Oncology*, 28, 960-969. <https://doi.org/10.1002/pon.5052>
- Santamaría, M.T., Cebolla, A., Rodríguez, P.J. y Miró, M.T. (2006). La práctica de la meditación y la atención plena: técnicas milenarias para padres del siglo XXI.

- Revista de Psicoterapia*, 17(66-67), 157-176.
<https://doi:10.33898/rdp.v17i66/67.910>
- Shakiba, M., Latifi, A. y Navidian, A. The effect of cognitive emotional intervention on growth and posttraumatic stress in mothers of children with cancer: A randomized clinical trial (2020). *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 42(2), 118-125. <https://doi:10.1097/MPH.0000000000001558>
- Skinner, E.A., Edge, K., Altman, J. y Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
<https://doi:10.1037/0033-2909.129.2.216>
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L.A.G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselning, P., Shin, H.Y., Stiller, C.A. y IICC-3 contributors (2017). International incidence of childhood cancer: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719-731. [https://doi:10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi:10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
- Suárez Rodríguez, E. y García Fernández, T. (2020). Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera. *NPunto. Revista para profesionales de la salud*, 3(23), 42-63. <https://orcid.org/0000-0002-5408-6263>
- The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558. <https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>
- Thompson, A. y Kentor, R.A. (2021). Introduction to the special issue on palliative care, end-of-life, and bereavement: integrating psychology into pediatric palliative care. *Society of Pediatric Psychology*, 9(3), 219-228.
<https://doi.org/10.1037/cpp0000420>
- Vega, P., Rivera, S. y González, R. (2012). El transitar del sobrevivir al revivir: comprender la vivencia de padres y madres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer. *Revista Chilena de Pediatría*, 83(3), 247-257.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062012000300006>
- Velasco, C., Bengoechea, C. y López-Ibor, B. (2019). Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología*, 16(2), 227-249.
<https://dx.doi.org/10.5209/psic.65589>
- Véliz, P. y Caballero, A. (2000). Factores del ambiente psicológico en las unidades de terapia intensiva pediátrica. *Revista Mexicana de Pediatría*, 67(1), 33-37.
<http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2000/sp001h.pdf>
- Vickers, J. y Carlisle, C., (2000). Choices and control; parental experiences in pediatric terminal home care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17 (1), 12-21. <https://doi.org/10.1177/104345420001700103>
- Vrijmoet-Wiersma, J., Van Kling, J.M., Kolk, A.M., Koopman, H., Ball, L. y Egeler, M. (2008). Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007>
- Wijnberg-Williams, B.J., Kamps, W.A., Klip, C. y Hoekstra-Weebers, J.E. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revised: Five years later. *Psicho-oncology*, 15, 1-8. <https://doi.org/10.1002/pon.927>
- Villalba Nogales, J. (2015). Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados paliativos pediátricos desde la Atención Primaria. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 17, 171-183. <https://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322015000300022>

- Wallis Gómez, V. (1-2 de Julio de 2022). *Evolución de los Cuidados Paliativos en Gran Canaria: Breve Recuento sobre la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Patología Crónica Compleja del CHUIMI*. 49 Reunión Anual Conjunta de las Sociedades Canarias de Pediatría, Costa Adeje, Tenerife.
- Wells, A. (2008). New and Emerging Areas. Metacognitive Therapy: Cognition Applied To Regulating Cognition. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 36, 651-658. <https://doi.org/10.1017/S1352465808004803>
- Wells, A. (2019). *Terapia Metacognitiva para la Ansiedad y la Depresión*. Desclée de Brouer.
- Worden, J.W. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.
- Yélamos, C., Fernández, B. y Pascual, C. (2010). *Cáncer infantil: guía de apoyo para padres*. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Anexo A

Solicitud de informe de aprobación del proyecto de investigación al Comité de Ética de Investigación (CEI)

Fecha de la convocatoria del Proyecto de Investigación

Título del Proyecto

Nombre del investigador principal y equipo, cualificación y experiencia

- Breve resumen
- Objetivos
- Metodología
- Resultados que se espera obtener del Proyecto de Investigación

Principales aspectos éticos a juicio del investigador principal:

- ¿Afecta a algún derecho fundamental de la persona de las personas intervinientes? Señale cuáles (vida, integridad física/psíquica, salud, la libertad/autonomía en cualquiera de sus manifestaciones, la dignidad de las personas, etc.):
- ¿Se emplean datos identificativos?

¿Qué datos emplean?	¿Qué datos emplean?	¿Qué datos emplean?	Otros (indique cuáles)
Nombre y apellidos	DNI/doc ident.	Orientación sexual	
Domicilio	Ideología	Creencias	
Tlf	Afiliación sindical	Origen racial o étnico	
Correo-e identificativo, no genérico	Religión		

- ¿Cómo se van a “anonimizar”?
- ¿Cómo se van a guardar?
- Finalidad del empleo de estos datos
- ¿Cuánto tiempo se prevé guardar los datos?
- ¿Cómo van a ser destruidos los datos?
- Consentimiento: Se cuenta con el consentimiento que figura en documento adjunto.

NOTA: El investigador principal será el encargado de su custodia

Fecha y firma del responsable del Proyecto de Investigación

Anexo B

Consentimiento Informado

Nombre y Apellidos del participante:

Relación de parentesco con el niño:

Nombre y Apellidos del niño:

Psicólogo:

Con el presente documento acepto participar en la intervención y estudio del Programa de Intervención Psicológica para padres/madres de niños en Cuidados Paliativos Pediátricos y he sido informado/a de los siguientes aspectos:

- El objetivo de la intervención es la mejora de la calidad de vida en el proceso de enfermedad y la elaboración del duelo de forma sana tras el fallecimiento, incrementando la regulación emocional, la calidad del sueño, el apoyo social y reduciendo los pensamientos rumiativos.
- Se espera que los resultados contribuyan a mejorar los recursos personales de las padres/madres y que no suponen ningún riesgo ni implicación personal.
- Puedo revocar mi consentimiento en cualquier momento del estudio, sin que suponga ningún tipo de perjuicio o discriminación.
- Puedo solicitar que se me comuniquen los resultados obtenidos una vez finalizada la intervención psicológica.
- He sido informado/a de que mis datos serán tratados conforme a términos establecidos en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, pudiendo ejecutar en cualquier momento los derechos de acceso, rectificación, cancelación u oposición.

CONSIENTO que se realice el tratamiento y estudio “Vida Plena en Cuidados Paliativos Pediátricos: Modelo de Intervención Psicológica para padres/madres de niños en CPP”.

En, a de de

Fdo. El/la participante

Fdo. El/la psicólogo/a

Anexo C
Ficha de Datos Sociodemográficos

FICHA PERSONAL PADRE/MADRE/CUIDADOR/CUIDADORA
Nombre y Apellidos
Edad
Sexo
Parentesco con el paciente
Nº de hijos
Estado civil
Situación laboral
Lugar de residencia
Convivencia con respecto al paciente
Nivel académico
Creencias/Valores/Religión
DATOS PACIENTE
Nombre y Apellidos
Diagnóstico
Fecha de inicio de la enfermedad

Anexo D

Cuestionario de Habilidades de Regulación Emocional ERSQ (Orozco-Vargas et al., 2021).

Instrucciones: A continuación se presenta una lista con enunciados que describen la manera en que las personas regulan sus emociones. Indique por favor con una X el grado de acuerdo con cada una de ellas utilizando la siguiente escala del 0 al 4.

	0	1	2	3	4
	No del todo	Pocas veces	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					

Anexo E

Escala RRS de Respuestas Rumiativas (Hervás, 2008)

Las personas piensan y hacen distintas cosas cuando se sienten tristes, deprimidas o abatidas. Por favor lee cada una de las frases a continuación y rodea con un círculo si casi nunca, algunas veces, a menudo o casi siempre piensas o actúas de esa manera cuando estás abatido, triste o deprimido.

Por favor, indica lo que generalmente haces, no lo que crees que deberías hacer.

1 = Casi nunca 2 = Algunas veces 3 = A menudo 4 = Casi siempre

1. Piensas en lo solo/a que te sientes.	1	2	3	4
2. Piensas: «No seré capaz de hacer mi trabajo/tarea si no soy capaz de quitarme esto de encima».	1	2	3	4
3. Piensas en tus sensaciones de fatiga y molestias.	1	2	3	4
4. Piensas en lo duro que te resulta concentrarte.	1	2	3	4
5. Piensas: «¿Qué he hecho yo para merecerme esto?»	1	2	3	4
6. Piensas en lo pasivo/a y desmotivado/a que te sientes.	1	2	3	4
7. Analizas los sucesos recientes para entender por qué estás deprimido.	1	2	3	4
8. Piensas acerca de cómo parece no sentir ya nada.	1	2	3	4
9. Piensas: «¿Por qué no puedo conseguir hacer las cosas?».	1	2	3	4
10. Piensas: «¿Por qué siempre reacciono de esta forma?».	1	2	3	4
11. Te vas por ahí solo/a y piensas en por qué te sientes así.	1	2	3	4
12. Escribes lo que estás pensando y lo analizas.	1	2	3	4
13. Piensas acerca de una situación reciente, anhelando que hubiera ido mejor.	1	2	3	4
14. Piensas: «No seré capaz de concentrarme si continúo sintiéndome de esta manera».	1	2	3	4
15. Piensas: «¿Por qué tengo problemas que el resto de las personas no tienen?».	1	2	3	4
16. Piensas: «¿Por qué no puedo controlar las cosas mejor?».	1	2	3	4
17. Piensas en lo triste que te sientes.	1	2	3	4
18. Piensas en todos tus defectos, debilidades, fallos y equivocaciones.	1	2	3	4
19. Piensas sobre cómo no te apetece hacer nada.	1	2	3	4
20. Analizas tu forma de ser para intentar comprender porqué estás deprimido/a	1	2	3	4
21. Te vas solo/a a algún sitio para pensar sobre cómo te sientes.	1	2	3	4
22. Piensas en lo irritado/a que estás contigo mismo/a.	1	2	3	4

Anexo F

Índice de Calidad de Sueño de Pittsburg (PSQI) (Macías y Royuela, 1996)

**ÍNDICE DE CALIDAD DE SUEÑO DE PITTSBURGH
(PSQI)**

APELLIDOS Y NOMBRE: _____	N.º HªC: _____
SEXO: _____	ESTADO CIVIL: _____
EDAD: _____	FECHA: _____

INSTRUCCIONES:

Las siguientes preguntas hacen referencia a cómo ha dormido Vd. **normalmente durante el último mes**. Intente ajustarse en sus respuestas de la manera más exacta posible a lo ocurrido durante la **mayor parte** de los días y noches del **último mes**. ¡Muy Importante! CONTESTE A TODAS LAS PREGUNTAS

1. Durante el **último mes**, ¿Cuál ha sido, normalmente, su hora de acostarse?
APUNTE SU HORA HABITUAL DE ACOSTARSE: _____
2. ¿Cuánto tiempo habrá tardado en dormirse, **normalmente**, las noches del **último mes**?
APUNTE EL TIEMPO EN MINUTOS: _____
3. Durante el **último mes**, ¿a qué hora se ha levantado **habitualmente** por la mañana?
APUNTE SU HORA HABITUAL DE LEVANTARSE: _____
4. ¿Cuántas horas calcula que habrá dormido **verdaderamente** cada noche durante el **último mes**? (El tiempo puede ser diferente al que Vd. permanezca en la cama).
APUNTE LAS HORAS QUE CREA HABER DORMIDO: _____

Para cada una de las siguientes preguntas, elija la respuesta que más se ajuste a su caso. Intente contestar a **TODAS** las preguntas.

5. Durante el **último mes**, cuántas veces ha tenido Vd. problemas para dormir a causa de:

<ol style="list-style-type: none"> a) No poder conciliar el sueño en la primera media hora: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr><td>Ninguna vez en el último mes</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Menos de una vez a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Una o dos veces a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Tres o más veces a la semana</td><td>_____</td></tr> </table> b) Despertarse durante la noche o de madrugada: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr><td>Ninguna vez en el último mes</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Menos de una vez a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Una o dos veces a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Tres o más veces a la semana</td><td>_____</td></tr> </table> c) Tener que levantarse para ir al servicio: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr><td>Ninguna vez en el último mes</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Menos de una vez a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Una o dos veces a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Tres o más veces a la semana</td><td>_____</td></tr> </table> d) No poder respirar bien: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr><td>Ninguna vez en el último mes</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Menos de una vez a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Una o dos veces a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Tres o más veces a la semana</td><td>_____</td></tr> </table> 	Ninguna vez en el último mes	_____	Menos de una vez a la semana	_____	Una o dos veces a la semana	_____	Tres o más veces a la semana	_____	Ninguna vez en el último mes	_____	Menos de una vez a la semana	_____	Una o dos veces a la semana	_____	Tres o más veces a la semana	_____	Ninguna vez en el último mes	_____	Menos de una vez a la semana	_____	Una o dos veces a la semana	_____	Tres o más veces a la semana	_____	Ninguna vez en el último mes	_____	Menos de una vez a la semana	_____	Una o dos veces a la semana	_____	Tres o más veces a la semana	_____	<ol style="list-style-type: none"> e) Toser o roncar ruidosamente: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr><td>Ninguna vez en el último mes</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Menos de una vez a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Una o dos veces a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Tres o más veces a la semana</td><td>_____</td></tr> </table> f) Sentir frío: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr><td>Ninguna vez en el último mes</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Menos de una vez a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Una o dos veces a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Tres o más veces a la semana</td><td>_____</td></tr> </table> g) Sentir demasiado calor: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr><td>Ninguna vez en el último mes</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Menos de una vez a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Una o dos veces a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Tres o más veces a la semana</td><td>_____</td></tr> </table> h) Tener pesadillas o «malos sueños»: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr><td>Ninguna vez en el último mes</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Menos de una vez a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Una o dos veces a la semana</td><td>_____</td></tr> <tr><td>Tres o más veces a la semana</td><td>_____</td></tr> </table> 	Ninguna vez en el último mes	_____	Menos de una vez a la semana	_____	Una o dos veces a la semana	_____	Tres o más veces a la semana	_____	Ninguna vez en el último mes	_____	Menos de una vez a la semana	_____	Una o dos veces a la semana	_____	Tres o más veces a la semana	_____	Ninguna vez en el último mes	_____	Menos de una vez a la semana	_____	Una o dos veces a la semana	_____	Tres o más veces a la semana	_____	Ninguna vez en el último mes	_____	Menos de una vez a la semana	_____	Una o dos veces a la semana	_____	Tres o más veces a la semana	_____
Ninguna vez en el último mes	_____																																																																
Menos de una vez a la semana	_____																																																																
Una o dos veces a la semana	_____																																																																
Tres o más veces a la semana	_____																																																																
Ninguna vez en el último mes	_____																																																																
Menos de una vez a la semana	_____																																																																
Una o dos veces a la semana	_____																																																																
Tres o más veces a la semana	_____																																																																
Ninguna vez en el último mes	_____																																																																
Menos de una vez a la semana	_____																																																																
Una o dos veces a la semana	_____																																																																
Tres o más veces a la semana	_____																																																																
Ninguna vez en el último mes	_____																																																																
Menos de una vez a la semana	_____																																																																
Una o dos veces a la semana	_____																																																																
Tres o más veces a la semana	_____																																																																
Ninguna vez en el último mes	_____																																																																
Menos de una vez a la semana	_____																																																																
Una o dos veces a la semana	_____																																																																
Tres o más veces a la semana	_____																																																																
Ninguna vez en el último mes	_____																																																																
Menos de una vez a la semana	_____																																																																
Una o dos veces a la semana	_____																																																																
Tres o más veces a la semana	_____																																																																
Ninguna vez en el último mes	_____																																																																
Menos de una vez a la semana	_____																																																																
Una o dos veces a la semana	_____																																																																
Tres o más veces a la semana	_____																																																																
Ninguna vez en el último mes	_____																																																																
Menos de una vez a la semana	_____																																																																
Una o dos veces a la semana	_____																																																																
Tres o más veces a la semana	_____																																																																

- i) Sufrir dolores:
- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |

- j) Otras razones (por favor, descríbalas a continuación):

- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |

6. Durante el **último mes**, ¿cómo valoraría, en conjunto, la calidad de su sueño?

- | | |
|----------------|-------|
| Bastante buena | _____ |
| Buena | _____ |
| Mala | _____ |
| Bastante mala | _____ |

7. Durante el **último mes**, ¿cuántas veces habrá tomado medicinas (por su cuenta o recetadas por el médico) para dormir?

- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |

8. Durante el **último mes**, ¿cuántas veces ha sentido somnolencia mientras conducía, comía, o desarrollaba alguna otra actividad?

- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |

9. Durante el **último mes**, ¿ha representado para Vd. mucho problema el «tener ánimos» para realizar alguna de las actividades detalladas en la pregunta anterior?

- | | |
|-----------------------|-------|
| Ningún problema | _____ |
| Sólo un leve problema | _____ |
| Un problema | _____ |
| Un grave problema | _____ |

10. ¿Duerme Vd. solo o acompañado?

- | | |
|---|-------|
| Solo | _____ |
| Con alguien en otra habitación | _____ |
| En la misma habitación, pero en otra cama | _____ |
| En la misma cama | _____ |

POR FAVOR, SÓLO CONTESTE A LAS SIGUIENTES PREGUNTAS EN EL CASO DE QUE DUERMA ACOMPAÑADO.

Si Vd. tiene pareja o compañero de habitación, pregúntele si durante el **último mes** Vd. ha tenido:

- a) Ronquidos ruidosos.

- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |

- b) Grandes pausas entre respiraciones mientras duerme.

- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |

- c) Sacudidas o espasmos de piernas mientras duerme.

- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |

- d) Episodios de desorientación o confusión mientras duerme.

- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |

- e) Otros inconvenientes mientras Vd. duerme (Por favor, descríbalos a continuación):

- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |

CORRECCIÓN DEL CUESTIONARIO DE PITTSBURGH

El **Índice de Calidad de sueño de Pittsburgh (PSQI)** consta de 19 preguntas autoaplicada y de 5 preguntas evaluadas por la pareja del paciente o por su compañero/a de habitación (si éste está disponible). Sólo las preguntas auto-aplicadas están incluidas en el puntaje. Los 19 Items auto-evaluados se combinan entre sí para formar siete «componentes» de puntuación, cada uno de los cuales tiene un rango entre 0 y 3 puntos. En cualquier caso, una puntuación de 0 puntos indica que no existe dificultad, mientras que un puntuación de 3 indica una severa dificultad. Los siete componentes entonces se suman para rendir una puntuación global, que tiene un rango de 0 a 21 puntos, indicando una puntuación de 0 puntos la no existencia de dificultades, y una de 21 indicando severas dificultades en todas las áreas estudiadas.

Para corregir, proceda de la siguiente manera:

Componente 1: Calidad subjetiva del sueño

Examine la pregunta n.º 6, y asigne la puntuación correspondiente:

Respuesta	Puntuación del componente 1
«Muy buena»	0
«Bastante buena»	1
«Bastante mala»	2
«Muy mala»	3

Puntuación del componente 1: _____

Componente 2: Latencia de sueño

1.º Examine la pregunta n.º 2, y asigne la puntuación correspondiente:

Respuesta	Puntuación
< 6 = a 15'	0
16-30 minutos	1
31-60 minutos	2
> 60 minutos	3

Puntuación de la pregunta n.º 2: _____

2.º Examine la pregunta n.º 5a, y asigne la puntuación correspondiente:

Respuesta	Puntuación
Ninguna vez en el último mes	0
Menos de una vez a la semana	1
Una o dos veces a la semana	2
Tres o más veces a la semana	3

Puntuación de la pregunta n.º 5a: _____

3.º Sume las puntuaciones de las preguntas n.º 2 y n.º 5a

Suma de las puntuaciones de las preguntas n.º 2 y n.º 5a: _____

4.º Asigne la puntuación del componente 2 como sigue:

Suma de n.º 2 y n.º 5a	Puntuación
0	0
1-2	1
3-4	2
5-6	3

Puntuación del componente 2: _____

Componente 3: Duración del sueño

Examine la pregunta n.º 4, y asigne las puntuaciones correspondientes:

Respuesta	Puntuación del componente 3
> 7 horas	0
6-7 horas	1
5-6 horas	2
< 5 horas	3

Puntuación del componente 3: _____

Componente 4: eficiencia de sueño habitual

1.º Escriba aquí la cantidad de horas dormidas:

2.º Calcule el número de horas permanecidas en la cama:

Hora de levantarse (pregunta n.º 3) _____

Hora de acostarse (pregunta n.º 1) _____

Número de horas permanecidas en la cama: _____

3.º Calcule la eficiencia habitual de sueño como sigue:

(Número de horas dormidas/número de horas permanecidas en la cama) x 100 = Eficiencia habitual de sueño (%)

(_____ / _____) x 100 = _____%

4.º Asigne la puntuación del componente 4 como sigue:

Eficiencia habitual de sueño%	Puntuación
> 85%	0
75-84%	1
65-74%	2
< 65%	3

Puntuación del componente 4: _____

Componente 5: Perturbaciones del sueño

1.º Examine las preguntas del n.º 5b al 5j, y asigne puntuaciones para cada pregunta según sigue:

Respuesta	Puntuación
Ninguna vez en el último mes	0
Menos de una vez a la semana	1
Una o dos veces a la semana	2
Tres o más veces a la semana	3

Puntuación n.º 5b _____

n.º 5c _____

n.º 5d _____

n.º 5e _____

n.º 5f _____

n.º 5g _____

n.º 5h _____

n.º 5i _____

n.º 5j _____

2.º Sume las puntuaciones de las preguntas 5b a 5j:

Suma de 5b a 5j: _____

3.º Asigne la puntuación del componente 5 como sigue:

Suma de 5b a 5j	Puntuación del componente 5
0	0
1-9	1
10-18	2
19-27	3

Puntuación del componente 5: _____

Puntuación Global del PSQI

Sume las puntuaciones de los 7 componentes:

Puntuación total del PSQI: _____

Componente 6: Uso de medicación hipnótica

Examine la pregunta n.º 7 y asigne la puntuación que corresponda:

Respuesta	Puntuación
Ninguna vez en el último mes	0
Menos de una vez a la semana	1
Una o dos veces a la semana	2
Tres o más veces a la semana	3

Puntuación del componente 6: _____

Componente 7: Disfunción diurna

1.º Examine la pregunta n.º 8, y asigne las puntuaciones como sigue:

Respuesta	Puntuación
Ninguna vez en el último mes	0
Menos de una vez a la semana	1
Una o dos veces a la semana	2
Tres o más veces a la semana	3

Puntuación de la pregunta n.º 8: _____

2.º Examine la pregunta n.º 9, y asigne las puntuaciones como sigue:

Respuesta	Puntuación
Ningún problema	0
Sólo un leve problema	1
Un problema	2
Un grave problema	3

3.º Sume las puntuaciones de las preguntas n.º 8 y n.º 9:

Suma de n.º 8 y n.º 9: _____

4.º Asigne las puntuaciones del componente 7 como sigue:

Suma de n.º 8 y n.º 9	Puntuaciones
0	0
1-2	1
3-4	2
5-6	3

Puntuación del componente 7: _____

Anexo G

Cuestionario de apoyo social percibido Duke-UNC-11 (Bellón et al., 1996)

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Anexo H

Escala de calidad de vida WHOQOL-Bref (The WHOQOL Group, 1998)

	Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1 ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
	Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2 ¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3 ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4 ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5 ¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6 ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7 ¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8 ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9 ¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuanto" usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10 ¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11 ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12 ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13 ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14 ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15 ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuan satisfecho o bien" se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas.

	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
16 ¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17 ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18 ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19 ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20 ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21 ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22 ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23 ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24 ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25 ¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. Ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas.

	Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26 ¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

Sub-escala	Ítems	Puntuación	Percentil	Clasificación
Salud Física	-3, -4, 10, 15, 16, 17, 18			
Psicológico	5, 6, 7, 11, 19, -26			
Social	20, 21, 22			
Ambiente	8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25			

La puntuación de los ítems en negativo se debe invertir.

Anexo I
Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado (IRDCA)
(Romero Teruel, 2017)

1	Hace poco tiempo que falleció un ser querido e importante para mi que aún no he superado
2	Tengo sentimientos encontrados de amor/resentimiento hacia mi familiar enfermo
3	Siento enfado por la enfermedad de mi ser querido
4	Siento rabia por la enfermedad de mi ser querido
5	No me puedo creer lo que me está sucediendo
6	Me siento aturdido/a o embotado/a
7	Me siento culpable por lo que está ocurriendo en esta situación
8	Me resulta difícil confiar en la gente
9	Siento que he perdido la capacidad para preocuparme de la gente
10	Siento que no es justo que yo este sano mientras que él/ella está muy enferma
11	Creo que no podría vivir sin él/ella y que la vida ya no tiene sentido
12	Me siento solo/a e incapaz
13	Tengo dificultades para concentrarme y olvido las cosas
14	Ya no tengo ganas de hacer las cosas que me gustaba hacer antes
15	Tengo la sensación de haber perdido el interés por los demás
16	La enfermedad de mi ser querido ha cambiado la manera de ver y entender el mundo, ahora lo veo todo más negativo y pesimista
17	Ya no me siento seguro/a ni tengo la sensación de estar a salvo que antes si tenía.
18	Me siento nervioso/a, irritable o asustado/a
19	Los "autorreproches" por la situación vivida actualmente me atormentan
20	No puedo aceptar la idea de la muerte de mi ser querido
21	Dependo tanto de él/ella que ya no se como será mi vida si no está
22	Estoy enfadado/a por el tiempo que se tardó en diagnosticar su enfermedad.
23	No puedo soportar el sufrimiento/dolor que está padeciendo mi familiar con su enfermedad
24	Mis problemas económicos se han incrementado con la enfermedad de mi familiar y en el futuro creo que aumentarán
25	Siento que no tengo el apoyo suficiente de mi familia y amigos
26	Me siento útil en el cuidado y atención que presto a mi familiar (*)
27	Tengo la esperanza de que pronto se recupere de su enfermedad (*)
28	Soy capaz de sentirme bien a pesar de la enfermedad de mi ser querido. (*)
29	Mis creencias religiosas me ayudan y alivian para sobrellevar estos momentos. (*)
30	Incluso en esta situación familiar soy capaz de realizar las actividades agradables que me gustan (*)
31	Sigo cuidándome lo suficiente a pesar de su enfermedad (*)
32	Soy capaz de realizar alternativas ante las dificultades que tengo (*)
33	Aunque mi familiar está muy enfermo, pienso que mi vida tiene sentido y un propósito (*)

Sistema de puntuación:

Nunca	Raras veces	Algunas veces	A menudo	Siempre
0	1	2	3	4

Tipo de variables:**Indicadores de riesgo:**

- Relativas al vínculo: ítems nº 2, 11, 21
- Indicadores afectivos: ítems nº 3, 4, 5, 7, 10, 19
- Indicadores de vulnerabilidad psíquica: ítems nº 1, 6, 13, 16, 17, 18, 23
- Indicadores contextuales de la enfermedad: ítems nº 20, 22, 23
- Indicadores sociales/familiares: 8, 9, 12, 14, 15, 24, 25

(*) Indicadores protectores:

- Relativas a las cogniciones: Ítems nº 26, 27, 28, 29, 33
- Relativas al manejo de situaciones: Ítems nº 30, 31, 32

Sistema de puntuación:

- Ítems del 1 al 25 sumatorio directo del 0 al 4 de “nunca” a “siempre” respectivamente.
- Ítems del 25 al 33 sumatorio inverso del 4 al 0 de “nunca” a “siempre” respectivamente.

Anexo J

Inventario de Duelo Complicado (IDC) (Limonero García et al., 2009)

0= Nunca, 1= Raras veces, 2= Algunas veces, 3= A menudo, 4= Siempre

1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido, que me resulta difícil hacer las cosas como hacía normalmente	0	1	2	3	4
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastornan.	0	1	2	3	4
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.	0	1	2	3	4
4. Anhelo a la persona que murió	0	1	2	3	4
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.	0	1	2	3	4
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.	0	1	2	3	4
7. No me puedo creer que haya sucedido.	0	1	2	3	4
8. Me siento aturdido por lo sucedido.	0	1	2	3	4
9. Desde que él/ella murió, me resulta difícil confiar en la gente.	0	1	2	3	4
10. Desde que él/ella murió, me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupan.	0	1	2	3	4
11. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella falleció.	0	1	2	3	4
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió	0	1	2	3	4
13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.	0	1	2	3	4
14. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.	0	1	2	3	4
15. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome.	0	1	2	3	4
16. Veo a la persona que murió de pie delante de mí.	0	1	2	3	4
17. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto.	0	1	2	3	4
18. Siento amargura por la muerte de esa persona.	0	1	2	3	4
19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano.	0	1	2	3	4

Anexo K

Descripción de las Sesiones del Programa de Intervención

Tabla K1

Módulo de Tratamiento Individual

Sesión 1	Información y Comunicación
	<ul style="list-style-type: none"> • Se proporciona psicoeducación sobre los cuidados paliativos pediátricos: qué son, para qué sirven, cuándo se ofrecen, etc. y sobre el proceso natural y adaptativo de duelo anticipado, validando y normalizando las reacciones emocionales, permitiendo que las expresen libremente. • Se entrenan habilidades de efectividad interpersonal (entrenamiento en asertividad, habilidades de escucha y de negociación, estilos de comunicación), ensayo de conducta y reforzamiento: <ol style="list-style-type: none"> 1. con profesionales de la salud, trabajando cómo estar preparados para solicitar cualquier aclaración o duda, renovando la información sobre la enfermedad cada vez que sea necesario e identificando recursos para conseguir el mejor apoyo para el niño, 2. con familiares y personas de su entorno sobre lo que sienten y lo que esperan de ellos, 3. con otros hijos, en su caso, y según edades y circunstancias, para hacerles partícipes de la enfermedad del hermano y su inclusión en el día a día familiar, 4. con el niño, fomentando la comunicación abierta y honesta para encontrar formas de hablar con ellos de temas difíciles desde el amor y el respeto, tomando conciencia de la importancia del manejo de las propias emociones y dando importancia a escuchar y arropar al hijo. • “Meditación de los tres minutos” con el fin de familiarizarse con la respiración consciente. • Se reflexiona con la lectura del cuento budista “El sabor de la fresa”.
Sesiones 2-3	Cuido mis emociones
	<ul style="list-style-type: none"> • Psicoeducación sobre la naturaleza de las emociones, que son normales, naturales y mentalmente programadas, y que ignorarlas o negarlas las intensifica. • Se proporciona apoyo emocional y espacio para la expresión del dolor y de la incertidumbre, reconociendo los sentimientos (tristeza, culpa, miedo, ira, impotencia, etc.) y se enseña a manejar las emociones a través de la secuencia: <ol style="list-style-type: none"> 1. Detectar las situaciones que desencadenan la emoción para estar preparadas. 2. Dar nombre a las emociones, distinguiéndolas del caos interior. 3. Reconocer las emociones en el cuerpo: especial atención a la postura corporal y la expresión facial y práctica de postura erguida y sonrisa ligera), también práctica del patrón de velocidad verbal adecuado. 4. Reconocer los pensamientos asociados a las emociones. 5. Atender a los sentidos, llevar la atención conscientemente a sonidos de alrededor durante unos tres minutos. 6. Respirar lentamente de forma consciente. 7. Observar la conducta a la que tiende la emoción y practicar hacer lo contrario.

8. Vigilar las consecuencias de la emoción que ayudan a mantener el malestar.

- **Exposición** a momentos difíciles del proceso (cuando explican que el tratamiento no ha respondido, cuando comunican que el niño debe ser trasladado a CPP, que no se puede hacer nada más u otros momentos dolorosos para ellas).
 - Exposición a través de **escritura emocional** en sesión o como tarea para casa.
 - Primeros pasos con **Mindfulness**:
 - Se informa sobre en qué consiste y los beneficios de su integración como estilo de vida. Se hace hincapié en que en este proceso lo verdaderamente importante es la vivencia del “aquí y ahora”, experimentando los detalles del momento presente y la posibilidad de sentido, a pesar del miedo e incertidumbre por el futuro, que exige una implicación y práctica activa.
 - Se practica *mindfulness* con los sentimientos propios experimentándolos sin quedarse atrapado.
 - Se practica la respiración consciente, detectando el patrón de respiración relacionado con la emoción y observando cómo esta práctica favorece su regulación.
 - Ejercicio “Observa tu emoción”.
-

Sesiones 4-5

Cuido mis pensamientos

- Práctica de **mindfulness desapegado** enseñando cómo observar los pensamientos que pueden surgir en el proceso (por qué a mi niño, por qué a mí, qué he hecho mal, dónde encontrar las fuerzas para seguir viviendo, etc.) como eventos mentales y no como lo que somos en esencia, tratándolos como ruido mental.
 - Se ensaya con el **ejercicio de la mente errante**, cerrando los ojos tres minutos, permitiendo que los pensamientos vaguen por sí solos, sin ejercer ningún control sobre ellos, sólo observarlos.
 - Introducción a los pensamientos negativos y rumiativos, y reconocimiento de la rumia en el momento en el que aparece y entender su inutilidad. Se enseña la **técnica de ATT** focalizando en los sentidos para observar pasivamente los pensamientos, reconociéndolos de modo reflexivo sin secundarlos, permitiendo que se muevan por sí solos, sin tratar de eliminarlos ni de resolverlos. Cuando se detecta (por ejemplo pensamiento rumiativo de culpa) repetir a modo de mantra: “aunque estoy pensando que... me quiero y me acepto profundamente y elijo...” manteniendo la atención no más de tres minutos en los sonidos externos. Recordando la respiración consciente, la correcta postura corporal y la sonrisa en los labios.
 - Se practica con la **tarea de la asociación de palabras**, escuchando determinadas palabras (ej. manzana, nubes, bicicleta...), frases que se repita la madre (ej. “soy una desgraciada”), practicando el no quedar “atrapada” en los pensamientos que suscitan, simplemente observando cómo responde la mente sin intentar influir en nada.
 - **Solución de problemas**. Para las preocupaciones o rumiaciones habituales, se programan paradas en momentos prefijados del día, en los que se escriben esos pensamientos y a modo de tormenta de ideas las soluciones posibles. Si existe solución, se trabaja sobre ella, pero tanto si en este momento no tiene salida como si tampoco la tuviera en un futuro, se practicará la aceptación.
 - Se guía la **visualización “El árbol de los problemas”**.
-

Sesión 6
Me cuido y permito que me cuiden

- **Psicoeducación** sobre el **autocuidado** (higiene personal, organización de las comidas basada en alimentación sana, organización de la casa, tiempo para ejercicio y descanso). Escritura de lista con “cosas prácticas” necesarias para seguir funcionando.
 - Desarrollo de un plan personalizado para mejora de la **calidad del sueño** (higiene del sueño) con base en las recomendaciones para pacientes con insomnio para conciliar o mantener el sueño. En el caso de pesadillas, se practicaría la escritura del sueño eligiendo un final diferente.
 - Se pregunta sobre su red de apoyo y su experiencia reciente, con el fin de identificar sus circunstancias (p.ej. la calidad del apoyo social que recibe, el tipo de relación con amigos y familiares, la frecuencia de contacto, el nivel de confianza, etc.), así como las limitaciones para recibir el apoyo (vergüenza, vulnerabilidad, etc.) que permita definir áreas de mejora estableciendo planes específicos con el aprendizaje de habilidades sociales, incluyendo práctica de habilidades de efectividad interpersonal.
 - Práctica de **ensayo conductual**, representando situaciones sociales para p.ej. solicitar ayuda.
 - Se practica la **escucha activa** sin juzgar, sin pensar en lo que se va a decir (para ponerlo en práctica con el niño, el equipo médico y los amigos y familiares más involucrados en la situación).
 - Se ofrece una práctica de **estiramientos conscientes**.
 - Se guía la **visualización “Una mano compasiva”**.
-

Sesión 7
Cuido mi alma

- Se **identifican los valores personales**, creencias o convicciones y se reflexiona cómo pueden guiarles a ellos mismos y apoyar su relación con su hijo.
 - Se ofrecen **herramientas de apoyo espiritual** de acuerdo a las características personales y culturales de cada padre/madre, proporcionando un espacio seguro y respetuoso para la expresión de sus creencias espirituales (pueden ser diferentes de la religión).
 - Se destina un tiempo a la **expresión de afirmaciones de gratitud**, fortaleza relacionada con el crecimiento personal. Se sugiere al padre/madre que elabore un “diario de gratitud”, que le permita expresar diariamente motivos por los que sentirse agradecido y que le haga sentir mejor.
 - **Discusión de lo que vendrá después** para ellos y para la familia en un espacio para la expresión de sentimientos, que puede completarse con el aprendizaje de habilidades de resiliencia y auto-compasión, recordando lo aprendido en sesiones anteriores y reflexionando sobre el progreso realizado en la práctica de *mindfulness* y su integración en la vida cotidiana.
 - Se practica con la **metáfora de la imagen de las nubes**, como medio para dejar ir, imaginando a los pensamientos y emociones como nubes que no es posible controlar sus movimientos ni hacerlas desaparecer, simplemente dejarles ocupar su espacio mientras pasan.
 - Se guía la meditación “Rayo de luz de relajación”.
-

Tabla K2

Módulo Grupal

Grupal	“Vida Plena”
	<ul style="list-style-type: none"> • Sentados en círculo, se inicia con presentación de los padres y madres, compartiendo su experiencia, sentimientos y preocupaciones sobre los niños y sobre ellos mismos, sin juicio y desde el respeto, creando un espacio seguro en el que se permite ofrecer palabras de apoyo mutuo. • A partir de una lista de emociones, se les pide que identifiquen las que están sintiendo. Se validan y normalizan las emociones y se fomenta la comunicación abierta entre ellos. • Se plantea una rueda de gratitud, con afirmaciones por algo que agradezcan y que les apetezca compartir en el grupo. • Se hace balance global del tratamiento, repasando expectativas, motivación y comentarios sobre la práctica habitual de <i>mindfulness</i> como nueva filosofía de vida y los beneficios de las herramientas trabajadas durante el módulo de tratamiento. • Mindfulness en grupo con “el ejercicio de la uva pasa”. • Se guía la meditación “Escaneo corporal”.

Anexo L

Meditación de los 3 minutos (Kabat-Zinn, 2018)

Colócate en una posición cómoda sentado, con la espalda erguida pero no rígida, con el cuello y los hombros relajados. Apoya los pies en el suelo y coloca tus manos sobre tu regazo. Esta meditación consta de tres pasos y dura unos tres minutos. Es importante que no dure más para que tu mente sepa que la puedes practicar en cualquier momento y lugar.

1. Consciencia:

En primer lugar, date cuenta de cómo es tu experiencia en este momento respecto a tus pensamientos, emociones y sensaciones físicas.

Lleva la atención a tus pensamientos, permitiéndoles llegar e irse sin juicio ni crítica. Luego lleva la atención a tus emociones, dándote cuenta de si son agradables o desagradables, y por último, a las sensaciones físicas en tu cuerpo, reconociéndolas tal y como son.

2. Recolección:

A continuación, lleva suavemente tu atención a la respiración en aquel lugar de tu cuerpo donde te sea más fácil notar las sensaciones físicas creadas al entrar y salir el aire por tu cuerpo: la nariz, el pecho, el abdomen o incluso todo tu cuerpo. Escoge una zona y deja reposar en ella tu atención por un momento.

Date cuenta de cómo tu respiración puede funcionar como un ancla al momento presente.

3. Expansión:

Permite que esa consciencia que tienes al espirar se expanda para incluir el cuerpo entero, manteniendo una consciencia más amplia que incluya todo tu cuerpo e intentando soltar tensión en cada exhalación.

Cuando estés listo, haz una respiración profunda y abre suavemente los ojos.

Después de practicar esta pequeña meditación puedes hacerte la pregunta:

- ¿Qué he notado al hacerla?
- ¿Cómo esta práctica me puede ayudar a cuidarme mejor?

De *Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Depression*, Segal, William y Teasdale (2002)

Anexo M

Cuento budista “El sabor de la fresa”

Un hombre que cruzaba un campo se encontró con un tigre. Huyó y el tigre corrió tras él. Al llegar a un precipicio cayó en él pero pudo agarrarse con las dos manos a una raíz y quedó colgando del borde. El tigre le olisqueaba desde arriba gruñendo. El hombre, tembloroso, bajó la vista y vio que muy abajo, al fondo del precipicio, otro tigre aguardaba para devorarlo. Sólo la raíz lo sostenía. En ese momento dos ratones, uno blanco y otro negro, se pusieron a roer poco a poco la raíz. Al mismo tiempo el hombre vio una succulenta fresa silvestre cerca de él. Aferrándose a la raíz con una sola mano, arrancó la fresa con la otra y se la metió en la boca. ¡Qué sabor tan dulce tenía!

Del libro Cincuenta Cuentos Zen de Agustín López Tobajas

Anexo N

Ejercicio “Observa tu emoción” (Harris, 2020)

Haz una pausa por un momento. Estás a punto de embarcarte en un viaje de descubrimiento, para explorar tu emoción dolorosa y verla con nuevos ojos.

Toma una respiración lenta y profunda y concentra tu atención en su cuerpo. Comience en la parte superior de su cabeza y escanee hacia abajo. ¿Notas en qué parte de tu cuerpo esta sensación es más fuerte: en la frente, los ojos, la mandíbula, la boca, la garganta, el cuello, los hombros, el pecho, el abdomen, la pelvis, las nalgas, los brazos o las piernas? (Si parece que no sientes nada, continúa con el ejercicio, pero concéntrate en las sensaciones del entumecimiento).

Una vez que haya localizado este sentimiento, obsérvalo con los ojos abiertos como curiosidad, como si fuera un biólogo marino que se ha encontrado con un nuevo y fascinante habitante de las profundidades. Ve si puedes descubrir algo nuevo sobre él, sobre dónde está, cómo se siente o cómo se comporta. Nota su energía, pulsación o vibración. Observa las diferentes “capas” dentro de él. Observa donde comienza y termina. ¿Es profundo o poco profundo? ¿Moviéndose o quieto? ¿Ligero o pesado? ¿Cuál es su temperatura? ¿Puedes notar puntos calientes o puntos fríos dentro de él? Observa cualquier resistencia que pueda tener. ¿Tu cuerpo se tensa a su alrededor? ¿Estás respirando más rápida y superficialmente? ¿Tu mente está protestando o inquieta?

Ponle un nombre a tu emoción

Cuando notes tu emoción, nómbrala. En silencio, dí a sí mismo: “Aquí está el miedo” o “Aquí está la ira” o “Aquí está la culpa”. (Si no puedes identificar el nombre exacto de la emoción, entonces prueba algo así: “aquí está el dolor” o “aquí está el estrés” o “aquí está la insensibilidad”). Y continúa observando esta emoción, como si fuera una fascinante criatura marina. La gran diferencia ahora es que esta criatura tiene un nombre; sabes a lo que te enfrentas.

Entra en tu emoción respirando

Respira lenta y profundamente, e imagina tu respiración fluyendo hacia y alrededor de la emoción. Y cuando tu respiración hace esto, es como si te expandieras, como si se abriera un espacio dentro de ti. Este es el espacio de la conciencia. Y así como el océano tiene espacio para todos sus habitantes, tu propia conciencia espaciosa puede contener fácilmente todas tus emociones. Así que

respira en el sentimiento y abre un espacio a su alrededor. Relájate a tu alrededor. Dale espacio.

Inhala cualquier resistencia dentro de tu cuerpo (la tensión, los nudos, las contracciones musculares) y haz espacio para todo eso también. Respira en cualquier resistencia de tu mente: la neblina humeante de “no”, “malo” o “vete”. Al liberar la respiración, también libera tus pensamientos. En lugar de aferrarte a ellos, déjalos ir y venir como hojas en la brisa.

Permite que tu emoción exista

No hay necesidad de gustar, querer o aprobar esta emoción. Sólo mira si puedes permitirlo. Deja que esté donde está. Ya está ahí, así que ¿por qué luchar contra ella? Haz las paces con eso. Que tenga su espacio. Dale espacio para moverse. Dale permiso para hacer lo que ya está haciendo, para ser como ya es.

Expande tu presencia

El biólogo marino puede concentrar su atención en el pulpo, pero también puede ampliar su enfoque, de modo que observe el agua a su alrededor y las rocas debajo de él. Todos podemos ampliar nuestro enfoque de manera similar. Por lo tanto, una vez que hayas hecho espacio para tus sentimientos, trata de expandir tu conciencia. Continúa notando su sentimiento y, al mismo tiempo, reconoce que es solo un aspecto del aquí y ahora.

Alrededor de este sentimiento está tu cuerpo, y con ese cuerpo puedes ver, oír, tocar, saborear y oler. Así que da un paso atrás y admira la vista; observa no sólo lo que estás sintiendo, sino también lo que estás escuchando, viendo y tocando. Piensa en tu conciencia como el rayo de una poderosa antorcha que revela lo que yace oculto en la oscuridad. Brilla en todas las direcciones para tener una idea clara de dónde estás. Mientras haces esto, no trates de distraerte de este sentimiento. Y no intentes ignorarlo. Mantenlo en tu conciencia, mientras que al mismo tiempo te conectas con el mundo que te rodea. Permite que el sentimiento este allí, junto con todo lo demás que también está presente. Date cuenta de lo que estás sintiendo y pensando. Observa lo que estás haciendo y cómo estás respirando. Fíjate en todo. Acepta lo que es. Atraviesa dos mundos con tu conciencia: el que está dentro de ti y el que está fuera de ti. Ilumina ambos con tu conciencia. Y sé plenamente consciente de la vida tal como es en este momento.

Anexo O

Visualización guiada “El árbol de los problemas” (Mas, 2020)

La visualización en la que te voy a guiar es muy agradable y no entraña ningún problema, pero tiene una dificultad. Primero es necesario conocer los problemas, saber que no puedes hacer nada y sobre todo tomar la decisión de que ahora no te vas a preocupar por ellos. Es complicado porque estamos acostumbrados en nuestra cultura a dar muchas vueltas a los problemas.

Adopta una postura lo más cómoda posible. Puede ser sentados o tumbados, evitando cualquier tensión muscular y respirando poder con amplitud.

Cierra los ojos con suavidad y respira siendo consciente de tu propia respiración, del aire que entra y sale por tus pulmones calmando el cuerpo. Durante este tiempo es probable que vengan pensamientos recuerdos e imágenes, pero no tiene importancia, los dejas pasar, que vengan y se vayan. Continúa respirando, siendo consciente de cada inhalación y exhalación. Dirígete ahora hacia un hermoso jardín. En la entrada del jardín hay un árbol grande antiguo y en ese árbol vas a ir depositando tus preocupaciones, tus problemas, tus miedos. Toma el tiempo que necesites para ir depositando en el árbol todo lo que no quieres llevar contigo durante el día, lo que no puedes solucionar. Las ramas del árbol te acogen y van a guardar todos tus problemas. Mira cómo ha quedado tu cuerpo, si notas algún cambio. Posiblemente notes que tienes más energía, que no estás tan cansado. Siente tu cuerpo y cómo se ha quedado más ligero. Ahora dirígete hacia el gran jardín. Entramos en él y te llegará una explosión de flores de colores maravillosos con unas fragancias agradables. Todo está bien en este jardín. Pasea por él disfrutando de todo lo que el jardín te está ofreciendo y siéntete bello. Continúa caminando y llega a un hermoso lago de agua serena y que refleja todo lo que hay a su alrededor. Ves el reflejo de tu mente tranquila, serena e iluminada. Disfruta tu cuerpo relajado y esta sensación de energía, de paz y de tranquilidad. Puedes darle un nombre a la sensación.

Cuando estés preparado, puedes ir saliendo del jardín para volver al día a día de tu vida lleno de energía, descansado y con la mente clara y serena. Con los ojos aún cerrados, haz una gran respiración que llene bien los pulmones y suelta el aire muy despacio. Puedes hacerlo un par de veces. Mueve tus manos y tus piernas poco a poco, como si sacudieras el agua del lago. Ya puedes abrir los ojos.

Anexo P

Visualización guiada “Una mano compasiva” (Harris, 2020)

Te invito a que encuentres una postura cómoda, en la cual estés centrado y alerta. Por ejemplo, puedes inclinarte ligeramente hacia delante, enderezar la espalda, dejar caer los hombros y presionar los pies suavemente contra el suelo. A continuación, trae a tu mente la brecha en la realidad con la que estás luchando. Tómate unos minutos para reflexionar sobre la naturaleza de esta brecha: para recordar lo que ha ocurrido, considerar cómo te está afectando. Y observa los pensamientos y sentimientos que surgen.

Ahora elige una de tus manos e imagina que es la mano de una persona muy bondadosa y cariñosa. Coloca esa mano, lenta y suavemente, en la parte de tu cuerpo que te duela más. Quizá sientas dolor más en tu pecho, o tal vez en la cabeza, tu cuello o tu estómago. Ahí donde sea más intenso, coloca tu mano. (Si estás insensibilizado, coloca tu mano en la parte que esté más insensibilizada. Si no estás sintiendo ni dolor ni entumecimiento, entonces simplemente coloca la mano en el centro de tu pecho).

Deja que tu mano descanse sobre ti, ligera y suavemente; siéntela contra tu piel o contra tu ropa. Y siente el calor que fluye desde la palma hacia tu cuerpo. Ahora imagina que tu cuerpo se ablanda alrededor de este dolor: aflojándose, ablandándose y creando un espacio. Si estás entumecido, entonces suaviza y afloja alrededor de esa zona (y si no tienes dolor o insensibilidad, entonces imagina, de la forma que quieras, que en un sentido mágico tu corazón se está abriendo). Y sostén tu dolor o tu insensibilidad con mucha suavidad. Infunde esa suave acción con cariño y calidez, como si estuvieras tocando a alguien que realmente te importa. Deja que la bondad fluya de tus dedos hasta el interior de tu cuerpo.

Ahora, usa las dos manos para hacer un gesto amable. Coloca una mano sobre tu pecho y la otra mano sobre tu estómago. Deja que descansen suavemente ahí y sostente con amabilidad. Tómate todo el tiempo que necesites para permanecer así, conectando contigo mismo, cuidando de ti mismo, aportando consuelo y apoyo. Continúa haciendo esto durante el tiempo que quieras, cinco segundos o cinco minutos, no importa. Lo que cuenta es el espíritu de bondad cuando haces este gesto.

Anexo Q

Meditación guiada “Rayo de luz de relajación” (Mas, 2020)

Adopta una postura cómoda, que tus pies estén en contacto con el piso. Toma una respiración bien profunda y al exhalar todo el aire ve soltando cualquier tensión que haya en tu cuerpo. Deja que tu ojos se cierren. Sigue centrando tu atención en tu respiración y en cómo entra el aire en tus pulmones y cómo sale el aire, soltando cualquier signo de tensión o estrés que hay en tu cuerpo.

Toma de nuevo una respiración profunda y suelta el aire dejando que se relaje todo tu cuerpo, inhala y exhala soltando cualquier signo de tensión. Puedes notar cómo con cada una de tus respiraciones tus ojos se van relajando, incluso puedes notar cómo con cada respiración tu cuerpo y tu mente se van relajando más y más profundamente.

Ahora lleva toda esta relajación a todo tu cuerpo. Imagina un rayo de luz del color que elijas, que entre desde la coronilla de tu cabeza, pasando por los ojos, la cara, tu lengua se relaja completamente, el cuello, los hombros, imagina ese rayo bajando al resto del cuerpo, llevando todo ese relax a cada uno de tus músculos, soltando cada uno de ellos. Nota cómo cada célula, cada fibra se relaja completamente, los brazos, el pecho, tu cintura y ahora centra tu atención en la piernas y siente cómo cada célula, cada fibra se va relajando más todavía.

Quiero que dejes bajar más aun ese rayo de luz de relajación, que relaja todo tu cuerpo por tus rodillas, tus pies, hasta que toda la tensión de tu cuerpo haya desaparecido. Realiza un chequeo rápido y comprueba que no hay ninguna tensión en tu cara y si la hubiera, respira profundamente y al soltar el aire esa tensión se marcha. Ahora quiero que compruebes cómo se encuentra tu cuello que está profundamente relajado y si hay cualquier tensión, respira y al soltar el aire se marcha. Y ahora vas a hacer lo mismo con tu pecho, con tu cintura, con tus piernas.

En estos momentos es probable que sientas una profunda relajación, que sientas tu cuerpo y tu mente completamente relajados y oxigenados.

Cuando te sientas preparado, puedes empezar a tomar conciencia del lugar en el que estás y con dos o tres respiraciones lentas y profundas a tu ritmo y cuando quieras, puedes ir abriendo tus ojos sintiéndote totalmente renovado.

Anexo R

Ejercicio de *Mindfulness* “La Uva Pasa” (Kabat-Zinn, 2021)

Comenzamos:

- Siéntate cómodamente y con los ojos abiertos en principio.
- Sujeta la pasa con dos dedos, mírala despacio, muy atentamente, está llena de arrugas o pliegues.
- Sigue observándola ¿cuántas tonalidades tiene? Según le da la luz cambia, incluso tiene brillos. Tómate tu tiempo, se trata de apreciar todo los detalles que puedas en ella.
- Acércatela a la nariz, incluso tiene su olor particular, ¿verdad? Sigue relajado y atento.
- Te la aproximas a una oreja, y la aprietas un poco con los dedos, suena como si crujiera, es curioso.
- Ahora cierra tus ojos, presiona un poco la pasa con tus dedos, con mucha delicadeza, nota su textura, nuestro sentido del tacto trabaja ahora, es como si su roce nos hiciera cosquillas, acariciara nuestros dedos.
- Sin abrir los ojos, la acercamos a nuestros labios, la colocamos en nuestra boca, pero sin morderla, simplemente aguantamos la pasa entre nuestros dientes, jugamos con ella con la lengua un rato. Recuerda que no tienes prisa, solo siente lo que estas haciendo. Disfruta de lo que esta pequeña pasa puede hacerte sentir.
- Muerde la pasa ahora, y nota como se produce una explosión de sabor, como se mezcla en nuestra saliva, la trituras un poco y la saboreas al máximo.
- Cuando ya aprecies todo su sabor, entonces te la puedes tragar, notando como abandona tu boca, bajando por la garganta hasta tu interior.
- Deja pasar unos instantes y abre tus ojos, es la primera vez que te comes una uva pasa de esta manera, en lugar de tragarla prácticamente sin masticar. La has aprovechado y disfrutado al máximo.

Realmente no es la uva pasa lo que es especial, es lo que nosotros hemos conseguido en este rato, con ella. Es lo que ocurre cuando estamos conscientes, fijándonos en lo que hacemos, cuando estamos presentes en nuestro presente.

Si te das cuenta, lo que realmente hacemos con las prisas en nuestro día a

día es tragar la pasa de golpe, sin poner atención en los detalles, por lo que perdemos todo lo que nos ofrece nuestro momento presente. Vivimos estresados y casi me atrevería a decir que somos un poco robots. Nos perdemos todos los pequeños detalles que dan valor a nuestra vida.

Como podrás entender ahora, el objetivo de este ejercicio, es enseñar a estar presentes por medio de un estado consciente y de atención plena.

Anexo S

Meditación “Escaneo Corporal” (Kabat-Zinn, 2021)

Encuentre una postura cómoda, que puede ser acostado o sentado en una posición en la que se sienta bien apoyado y relajado, pero despierto. Si lo desea, puede cubrirse con una cobija ligera, ya que la temperatura del cuerpo, a menudo, baja cuando no se mueve por un rato.

Cuando esté listo, cierre los ojos o manténgalos ligeramente abiertos sin mirar nada en particular.

Descanse por un momento y lleve la atención al ritmo natural de la respiración.

Cuando sienta relajados el cuerpo y la mente, tome conciencia de todo su cuerpo. Note cómo descansa y se apoya sobre el colchón, el piso o la silla. Continúe con su respiración natural, simplemente, percibiendo el apoyo y el peso del cuerpo.

Empiece a “escanear” su cuerpo tomando conciencia de él. Mantenga la atención brevemente en cada región y perciba las sensaciones que siente en cada una.

Comience con los dedos del pie izquierdo y, luego, recorra las otras partes del pie: la planta, el talón, el empeine. Tome conciencia de la pierna izquierda y mantenga la atención mientras la recorre para notar las sensaciones. Continúe hasta la pelvis.

Si surge algún pensamiento o juicio, intente no concentrarse en él. Solo note el pensamiento o el sentimiento y, tal vez, puede sonreír y decirse: “Qué interesante que piense en eso, ¿no?”. Luego, inhale y vuelva a tomar conciencia del cuerpo.

Ahora lleve la atención a los dedos del pie derecho y, luego, al resto del pie: la planta, el talón, el empeine. Escanee la pierna derecha hacia arriba: recorra el tobillo, la pantorrilla, la rodilla y el muslo hasta llegar a la pelvis. Si nota alguna sensación en el recorrido, perciba si cambia. Tal vez se hace más o menos intensa, o desaparece. También podría notar que algunas sensaciones son agradables, otras son neutras y otras, desagradables o incómodas.

Ahora tome conciencia del abdomen mientras inhala y exhala. Luego, recorra desde la parte baja de la espalda hasta la parte superior. Siga por el pecho y los hombros.

Dirija su atención hacia el brazo derecho y recórralo hasta llegar a los dedos. Perciba las sensaciones en la mano: en la palma, en el dorso, en la muñeca. Tal vez sienta un hormigueo, calidez u otras sensaciones. Escanee gradualmente todo el dorso de la mano y recorra el brazo hasta llegar a los hombros.

Ahora escanee el brazo izquierdo; recórralo hasta los dedos y note las sensaciones que tenga allí. Recorra la mano, la muñeca, el antebrazo, el codo, y suba nuevamente hasta el hombro.

Luego, lleve la conciencia al cuello, manténgala por un momento y perciba las sensaciones.

Llegue hasta la cabeza: recorra la parte de arriba, atrás, los costados y alrededor de las orejas. Ahora pase al rostro. Con plena conciencia, escanee lentamente cada área del rostro: la frente, el ceño. Relaje la frente y el ceño. Ahora escanee las cavidades de los ojos, la nariz, las mejillas y la mandíbula. Relaje la mandíbula. Ahora recorra los labios, el interior de la boca, la lengua y los dientes. Deténgase en cada parte, explore y perciba.

Finalmente, extienda su conciencia a todo el cuerpo. Deje que su conciencia note la sensación del cuerpo en su totalidad mientras inhala y exhala.

Cuando se sienta listo, abra los ojos y tome conciencia de su entorno.