

**UNIVERSIDAD CATOLICA DE VALENCIA**  
**"San Vicente Mártir"**



**MÁSTER UNIVERSITARIO EN PSICOLOGÍA**  
**GENERAL SANITARIA**  
**TRABAJO FINAL DE MÁSTER**

**Programa de duelo anticipado para padres con hijos con  
enfermedades neurodegenerativas**

**Presentado por:**

**Doña Andrea Antequera Tarín**

**Director/a:**

**Dra. Doña Teresa Mayordomo**

**Valencia, a 12 de febrero de 2024**

Andrea Antequera Tarín

# Programa de duelo anticipado para padres con hijos con enfermedades neurodegenerativas

## Índice

1. Marco teórico .....	7
1.1 Introducción .....	7
1.2 Enfermedad neurodegenerativa .....	7
1.2.2 Incidencia.....	9
1.2.3 Población infantil .....	10
1.3 Padres .....	11
1.3.1 Impacto del diagnóstico .....	11
1.3.2 Repercusiones .....	12
1.3.3 Duelo.....	15
1.3.4 Espiritualidad .....	17
1.4 Programas o herramientas existentes .....	18
1.5 Justificación del programa .....	18
2. Desarrollo del programa .....	20
2.1 Objetivos .....	20
2.2 Principales destinatarios.....	20
2.3 Ámbito de aplicación .....	21
2.4 Fases en la elaboración del programa .....	21
2.5 Descripción del programa .....	22
2.6 Temporalización de las sesiones .....	33
2.7 Delimitación de recursos y viabilidad del programa .....	34
2.8 Instrumentos de evaluación.....	35
3. Conclusiones .....	36
4. Bibliografía .....	39
5. Anexos .....	52

## Resumen

La población infantil también padece enfermedades, como pueden ser las enfermedades neurodegenerativas. Ante un diagnóstico decisivo, los padres de estos niños se encuentran ante una realidad cruel e inevitable: la muerte de un hijo. Sin embargo, en este tipo de enfermedades el proceso de morir no suele ser inminente, sino progresivo, donde los padres conviven a la espera de un futuro inevitable.

La bibliografía sobre estas enfermedades y lo que suponen no es amplia, por lo que no se encuentran programas centrados en este tipo de dolientes.

Con motivo de aportar herramientas y un espacio seguro en el que los padres que se encuentran en esta situación puedan atravesar su duelo anticipado, se plantea la creación de un programa de duelo anticipado específico, utilizando una metodología participativa que combina diferentes técnicas cognitivo-conductuales, gestálticas, logoterapéuticas, además de provenientes de la terapia de aceptación y compromiso y de la terapia dialéctico conductual. Para ello, se organizan 14 sesiones divididas en 5 fases, centradas en la propia conciencia de necesidades, la expresión emocional, en aportar información psicoeducativa acerca del duelo anticipado, transitar el sufrimiento, abordar el afrontamiento a la muerte, fomentar los vínculos sanos y la búsqueda de sentido.

Finalmente, tras la realización del programa, se pretende haber conseguido una mejora en la calidad de vida de los participantes, una mayor conciencia sobre su proceso de duelo anticipado, así como un mejor afrontamiento a la situación en la que se encuentran.

**Palabras clave:** duelo anticipado, padres, enfermedad neurodegenerativa, programa de intervención, sentido de vida.

### **Abstract**

Children also suffer from diseases such as neurodegenerative diseases. Faced with a decisive diagnosis, the parents of these children face a cruel and inevitable reality: the death of a child. However, in this type of disease the process of dying is not usually imminent, but progressive, where parents live together in anticipation of an inevitable future.

The literature on these diseases and what they entail is not extensive, so there are no programs focused on these types of sufferers.

In order to provide tools and a safe space in which parents in this situation can go through their anticipated grief, the creation of a specific early mourning program is proposed, using a participatory methodology that combines different cognitive-behavioral techniques, gestálticas, logoterapéuticas, in addition to coming from acceptance and engagement therapy and dialectical behavioral therapy. To do this, 14 sessions are organized divided into 5 phases, focused on one's own awareness of needs, emotional expression, providing psycho-educational information about early grief, transitioning suffering, addressing the coping with death, promoting healthy links and the search for meaning.

Finally, after the realization of the program, it is intended to have achieved an improvement in the quality of life of the participants, a greater awareness about their process of anticipated grief, as well as a better coping with the situation in which they find themselves.

**Keywords:** early grief, parents, neurodegenerative disease, intervention program, meaning of life.

## **1. Marco teórico**

### **1.1 Introducción**

La aparición de cualquier enfermedad puede producir una situación compleja y dolorosa tanto en el paciente como en la familia. En caso de que se enfrente a una afección crónica que surge de manera súbita pero que incapacita, o requiera una larga rehabilitación, la familia experimenta una reorganización en su estructura y dinámica, lo cual suele conllevar consecuencias mayormente desfavorables para el sistema familiar (Ochoa y Lizasoain, 2003).

De igual manera, se observa la manifestación de otras enfermedades, en particular aquellas de origen genético, que con frecuencia son menos conocidas por el personal médico o la sociedad en sí. Dentro de este conjunto, se incluyen las enfermedades degenerativas o neurodegenerativas del sistema nervioso central. Todas estas patologías tienden a ser de carácter crónico y progresivo, donde hay una pérdida gradual de las funciones y una esperanza de vida limitada (González González et al., 2015). Una vez que los síntomas se hacen evidentes, avanzan de manera constante hasta culminar en el fallecimiento (Noronha, 1974).

Cuando se enfrenta la pérdida de un hijo que padece una enfermedad crónica degenerativa, el proceso de duelo típico puede prolongarse hasta el doble de tiempo, especialmente cuando existe un fuerte vínculo emocional y/o un sentimiento de impotencia (Urrutia et al., 1993). Además, debido a las características degenerativas de la enfermedad, tanto los pacientes afectados como sus familiares atraviesan un proceso de duelo en el que, por un lado, se experimenta el duelo por la progresiva pérdida de funciones y, por otro, se anticipa el duelo por el fallecimiento (Cañizares Márquez y Carbonero Celis, 2013).

Cuando se produce el fallecimiento, los padres a menudo se cuestionan si valió la pena luchar tanto para llegar a un desenlace tan triste, y pueden experimentar sentimientos de culpa pensando que podrían haber hecho más, y de alguna manera se sienten responsables de la vida tan breve de su hijo (Kochen et al., 2022). En este contexto, los padres suelen atravesar un duelo anticipatorio mientras acompañan al final de la vida a sus hijos (Sánchez Vásquez et al., 2018).

### **1.2 Enfermedad neurodegenerativa**

En el área de las enfermedades neurodegenerativas y por ende, terminales, encontramos gran variedad de términos y definiciones que pueden llegar a solaparse y fusionarse, provocando así una gran confusión a la hora de diferenciarlas. Debido a sus similitudes, descripciones como enfermedad crónica, degenerativa o terminal se pueden llegar a encontrar

difusas en la literatura. A continuación, se hace una breve descripción de cada una de ellas para así poder diferenciar y esclarecer las principales características de cada una.

#### **1.2.1.1 Enfermedad crónica.**

Las enfermedades crónicas son aquellas que generalmente perduran un mínimo de 3 meses con la posibilidad de un empeoramiento con el tiempo. Éstas casi siempre tienen una mayor incidencia en adultos mayores y pueden ser controladas, pero no curadas (INC, s.f.).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) refiere que este tipo de enfermedades “suelen ser de larga duración y son el resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de comportamiento”.

Las principales enfermedades crónicas, también conocidas como enfermedades no transmisibles (ENT), son el asma (dentro de las respiratorias), el cáncer, la diabetes y las enfermedades cardiovasculares. A causa de éstas, 41 millones de personas mueren cada año, un 74% de todas las muertes en el mundo (OMS, 2023).

#### **1.2.1.2 Enfermedad en fase terminal.**

La fase terminal de una enfermedad constituye aquella etapa en la que, en una enfermedad progresiva y ya avanzada, se halla un daño irreversible para el cual no hay tratamiento. Se define como un periodo en el que el paciente experimenta una pérdida progresiva de autonomía, con un limitado pronóstico de vida (Amado y Oscanoa, 2020).

Según Padrón (2008), una enfermedad entra en fase terminal cuando el médico responsable determina que los síntomas y condiciones del paciente han declinado de forma que ya no hay posibilidad de detener el curso de la enfermedad. En este punto, es cuando aparece el cuidado paliativo con el objetivo de reducir el dolor provocado por la enfermedad.

Sin embargo, Rendón-Macías et al. (2011) hacen referencia a que, tras un acuerdo universal y preciso, la condición terminal de un paciente se establece a través de cuatro criterios a cumplir:

- Ser una persona con una condición patológica grave diagnosticada por un médico responsable.
- La enfermedad deberá de ser progresiva e inmutable.
- Presentar un plazo de supervivencia no superior a seis meses.
- En el instante del diagnóstico, no deberá haber un posible tratamiento eficaz que pueda revertir el pronóstico de muerte.

### **1.2.1.3 Enfermedad degenerativa.**

Según el Instituto Nacional del Cáncer (INC, s.f.), una enfermedad degenerativa es una “enfermedad en la cual la función o la estructura de los tejidos u órganos afectados empeoran con el transcurso del tiempo”; por lo que las personas que padecen de este tipo de enfermedades van sufriendo un declive de sus capacidades físicas y/o mentales (Crotte et al., 2014). Entre las distintas enfermedades con gran incidencia así como con un gran número de efectos en la salud, se encuentran el Alzheimer, el Parkinson o el Cáncer (Roldán Peña, 2020).

Debido a que la etiología de éstas es multifactorial y compleja, hallar una cura supone una gran dificultad, sobre todo si el tratamiento comienza en fases progresivas de la enfermedad (Roldán Peña, 2020). En la actualidad, para muchas de ellas, sobre todo para las enfermedades neurodegenerativas, solo existen tratamientos que pueden llegar a mejorar los síntomas o aliviar el dolor físico (MedlinePlus, 2022).

Según Crotte et al. (2014), este tipo de enfermedades pueden ser congénitas o hereditarias y suelen aparecer en edades avanzadas.

### **1.2.1.4 Enfermedad neurodegenerativa.**

Según EU Joint Programme, Neurodegenerative Disease Research (JPND, 2023), las enfermedades neurodegenerativas son enfermedades debilitantes y sin cura que producen una degeneración progresiva y/o la destrucción de las células nerviosas. Debido a estos sucesos, se producen problemas de movimiento o de funcionamiento mental que, para que comiencen a manifestarse, primero deben perderse, de forma progresiva, un porcentaje de neuronas de diversos grupos neuronales (Cortizo, s.f.).

Por su parte, el INC (s.f.) define los trastornos neurodegenerativos como enfermedades que pueden ser genéticas, causadas por un derrame cerebral o por la aparición de un tumor.

Dentro de este grupo de enfermedades se encuentran aquellas como el Alzheimer, la Esclerosis lateral amiotrófica, la Enfermedad de Huntington o la Atrofia muscular espinal, entre otras (MedlinePlus, 2022).

## **1.2.2 Incidencia**

Las enfermedades neurodegenerativas se han incrementado a nivel mundial principalmente en la población adulta, destacando el Alzheimer entre estas con un 11% de incidencia en personas de edades comprendidas entre 65 y 85 años (Tipán et al., 2018).

A parte del Alzheimer, según Lombardo Cristina y Morales García (2020), también destacan la enfermedad de Parkinson, Huntington, y Esclerosis amiotrófica lateral por una mayor incidencia dentro de dichas enfermedades neurodegenerativas.

Sin embargo, también ha habido un incremento en la población más joven, aunque sin encontrar causas determinadas de su aparición (Tipán et al., 2018). Se señaló ya en 2013 que el deterioro intelectual y neurológico progresivo en la infancia tenía una incidencia de 0,5 por mil nacimientos (Tomás Vila et al., 2013).

### ***1.2.3 Población infantil***

Las enfermedades neurodegenerativas de la infancia suelen darse por errores congénitos del metabolismo, aparte de causas genéticas. Así pues, enfermedades mitocondriales, mucopolisacaridosis o enfermedades paroxismales forman parte de estos principales fallos congénitos del metabolismo (Tomás Vila et al., 2013).

Este tipo de enfermedades en población infantil, al igual que las que aparecen en la población adulta, producen diferentes consecuencias dependiendo del tipo que se trate. Según la fundación Tubb4a (s.f.), estas enfermedades pueden afectar a la capacidad de razonamiento, a la memoria del niño y a su conducta en general, imposibilitando la autonomía de la persona, ya que complican la realización de actividades cotidianas autónomas, como puede ser caminar, comunicarse o comer.

Dentro de ellas, la gravedad de la afectación dependerá del tipo de enfermedad, encontrando que muchas de ellas causarán una muerte prematura. En este sentido, se encuentra en la literatura la importancia de la participación de las ONG infantiles para acompañar a las familias tanto en el apoyo psicológico, como en el avance de nuevos tratamientos paliativos.

Con relación a esto último, López (2014) refiere que este tipo de enfermedades requieren un gran esfuerzo por parte de los sistemas de salud ya que cuando un niño las sufre, la familia deberá sobrellevar una gran carga en cuanto a la dificultad del diagnóstico y la carencia de tratamientos.

#### **1.2.3.1 Cuidados paliativos**

Los cuidados paliativos, con intención o no de sanar la enfermedad, son un tipo de asistencia médica que se les brinda a las personas que padecen enfermedades graves para mejorar su bienestar y reducir los posibles efectos secundarios de la enfermedad y el tratamiento principal utilizado (MedlinePLus, 2022; INC, 2021).

La OMS (2023) informa de que estos son una parte esencial en los servicios de salud ya que alivian sufrimiento relacionado con la salud psicológica, social, espiritual y física.

Sin embargo, se cree que únicamente el 14% de los pacientes que necesitan este tipo de cuidados lo reciben realmente.

Así pues, los cuidados paliativos también son utilizados para diversas enfermedades, entre ellas degenerativas, como la esclerosis lateral amiotrófica o la demencia, entre otras (MedlinePLus, 2022).

Centrándonos en la población infantil, se conoce que estos pacientes ingresan en el hospital una media de 103 días, una cifra más elevada que la de los adultos (66 días) (Johnston et al., 2020). En cambio, según Rendón-Macías et al., (2011), la aparición de servicios de cuidados paliativos para niños y adolescentes a nivel global es algo que ha ocurrido recientemente.

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son brindados a niños que enfrentan condiciones que amenazan su vida o que la limitan, como anomalías congénitas, cáncer y trastornos neurológicos. Sin embargo, es importante señalar que una mayor proporción de niños que reciben cuidados paliativos, en comparación con adultos, tienen diagnósticos no relacionados con el cáncer (Winger et al., 2020).

Debido a las transformaciones demográficas y tecnológicas, el enfoque de los CPP ha evolucionado para atender las necesidades de pacientes cuyas condiciones no necesariamente los categorizan como moribundos, pero para quienes alivian el sufrimiento y optimizan la calidad de vida resulta crucial (Meghani, 2004). Además, los beneficiarios no son únicamente los pacientes, sino también las familias de éstos ya que supone un apoyo para ellos (Aoun et al., 2020).

## **1.3 Padres**

### ***1.3.1 Impacto del diagnóstico***

El momento en el que se informa sobre el diagnóstico, tratamiento o pronóstico de una enfermedad neurodegenerativa terminal de un hijo, es impactante. Según Sánchez Vásquez et al. (2018), el conocimiento de la enfermedad de un hijo puede suponer una gran variedad de reacciones tales como la negación, el miedo, el dolor, la tristeza o el shock emocional, hasta superar el proceso de adaptación. Middleton (2008) señala que “los padres jamás están preparados para escuchar que su hijo tiene una enfermedad que amenaza su vida”.

En consecuencia, se observa que aspectos como la comunicación, el apoyo emocional percibido, la expresión de compasión y la sensación de empatía son fundamentales para tal circunstancia (Cacciatore et al., 2019).

Wiener et al. (2020) refirieron la importancia que los padres otorgaron a la calidad afectiva a la hora de comunicar el diagnóstico, especialmente a la comunicación a través de la honestidad y la apertura, para una supuesta mejora en su experiencia con el proceso. Por su parte, Ochoa y Lizasoain (2003) indicaron que, a partir de conocer el diagnóstico, los sentimientos y reacciones emocionales son muy diversas, apareciendo la rabia, el pánico, el temor, la culpa, el aislamiento o la confusión, entre otras. Además, informaron de que los padres suelen sentir autocompasión por ellos mismos, abandono y negación ante la realidad. También, durante el proceso de confrontación y asimilación de la noticia, los padres suelen experimentar diversas emociones que pueden llegar a ser incluso contradictorias. En este sentido, destaca la evitación como una defensa ante el diagnóstico, la tristeza, la ira, la vergüenza y la culpa dirigida tanto hacia uno mismo como hacia el hijo (Clínica Universidad de Navarra, 2016).

Por otra parte, los padres únicamente no consideran un momento crítico la comunicación del diagnóstico, sino también la comunicación de la gravedad o la posibilidad de tratamiento (Brouwer et al., 2021).

Sin embargo, transmitir este tipo de información también supone un dilema para los profesionales sanitarios. A partir de la experiencia vivida por algunos profesionales que brindan atención a los padres durante un tiempo previo a la pérdida de su hijo, se identificaron tres dificultades: el sostén de la esperanza frente a la realidad terminal, la cercanía emocional frente a la distancia emocional y por último la expresión emocional frente a la contención (Kochen et al., 2022).

### ***1.3.2 Repercusiones***

Conocer que un miembro de la unidad familiar presenta una enfermedad progresivamente degenerativa afecta a todos los miembros componentes de ésta (Gill et al., 2021).

El papel de cuidador puede llegar a ser un cometido exhaustivo y angustioso para la familia, quienes normalmente tienen una gran carga de cuidado, llegando a experimentar síntomas tanto psicológicos como físicos (D'Alvano et al., 2022).

Las familias con niños que padecen enfermedades con consecuencias tan graves, como es el caso de las enfermedades degenerativas, sufren una alta carga en comparación con otros

grupos familiares, lo que suele promover un “círculo negativo”. Dichas cargas son tales como la económica, social y emocional (Urrutia et al., 1993).

### **1.3.2.1 Repercusiones psicológicas en los padres.**

Las expectativas y creencias de los padres pueden variar y transformarse de forma significativa en torno a la evolución de la enfermedad del niño, redefiniendo su idea previa de buen padre y lo que esto conlleva (Hill et al., 2019). Schaefer et al. (2021) encontraron que enfocarse en la vida del hijo enfermo era un factor que podía proteger contra el futuro arrepentimiento, sin embargo, si este era su único sentido de vida, en un futuro y tras la pérdida, los padres podrían presentar dificultades a la hora de encontrar un nuevo sentido.

Se observa que la extensa y atenuante trayectoria de algunas enfermedades, como es el caso de las enfermedades neurodegenerativas, puede influir negativamente en la salud mental de los padres, llegando a producir altos niveles de estrés relacionados con sentimientos de carga hacia otros miembros del sistema familiar, además de preocupaciones financieras debidas a las consecuencias económicas de la enfermedad (Aoun et al., 2020). También, según Tan et al. (2021) y Urrutia et al. (1993), aparece la culpa. Estos autores informan de que, de forma general, los progenitores reconocen cierta culpabilidad en relación con la enfermedad de sus hijos, llegando a creerse responsables de dicha enfermedad. Las diversas fases de la enfermedad generan necesidades particulares para el niño y, por consiguiente, para su familia, apareciendo carencias que no pueden ser satisfechas, lo que en numerosas ocasiones conlleva a sentimientos de culpa y fracaso parental por parte de los padres.

Además, aunque las emociones como el miedo, la incertidumbre y el dolor siempre se encuentran en este contexto, sus niveles pueden cambiar con el transcurso del tiempo (Steele, 2002).

La Clínica Universidad de Navarra (2016), también corrobora dicha información informando de que, tras conocer la situación de enfermedad del niño, los padres suelen experimentar dos sentimientos contrarios: rechazo y atracción. Así pues, dichos sentimientos de rechazo pueden generar culpa y tristeza en el progenitor.

Por otra parte, apoyando la evidencia del impacto emocional que sufren los padres, se ha visto que otra variable importante e influyente en la aparición de ansiedad y depresión en estos casos, es el parentesco entre el cuidador y el paciente. Rodríguez-Agudelo et al. (2010), informan de que los padres de los pacientes fueron los que mostraron más ansiedad y depresión que aquellos que tienen otro nivel de parentesco. En este aspecto es importante señalar que no sólo el parentesco es importante, también lo es la experiencia de la familia en el contexto de la

enfermedad: la relación con los profesionales médicos, la disponibilidad de información, las diferencias de género a la hora de transitar el duelo por la enfermedad del hijo, y la comunicación entre los padres (Steele, 2002).

### **1.3.2.2 Repercusiones en el sistema familiar.**

Como se puede observar en la literatura, la enfermedad de un miembro de la familia no solo afecta a los padres, sino a todo el sistema familiar, por lo que la estructura de esta sufre un fuerte impacto a diferentes niveles (Ochoa y Lizasoáin, 2003):

#### **A. Impacto psicológico**

La enfermedad del niño puede causar consecuencias psicológicas en todos los miembros de la familia, apareciendo comúnmente el estrés, la tristeza o la ansiedad, causadas por la percepción de la situación.

#### **B. Impacto social**

Cabe la posibilidad de que se produzcan cambios en las interacciones sociales de los familiares con el entorno, consecuencia de un mayor seguimiento de la enfermedad, y aislamiento familiar.

#### **C. Impacto ocupacional**

Según el tipo de enfermedad y sus características, a lo largo del tiempo se van produciendo modificaciones en las rutinas previas al diagnóstico. Sánchez Vásquez et al. (2018) también informan de que, siendo los padres el pilar del hogar, estos tienen que modificar su ritmo de vida y por lo tanto, abandonar numerosas labores cotidianas para poder dedicar tiempo a su hijo enfermo. Por lo tanto, la vida social de los padres también se ve afectada debido a la constante y casi permanente dedicación al cuidado (Martino Alba, 2007).

Además, el afrontamiento ante tales enfermedades infantiles suele suponer un mayor gasto económico y un mayor tiempo dedicado al hijo enfermo, implicando normalmente una baja laboral de al menos un miembro de los progenitores, siendo comúnmente la madre del niño la encargada.

#### **D. Impacto somático**

En estos casos son muy frecuentes las alteraciones psicósomáticas o somáticas como pérdida de apetito, afectaciones en los niveles de sueño o en las relaciones sexuales, entre otras.

#### **E. Impacto en los roles.**

Debido a las continuas necesidades del miembro enfermo, el funcionamiento de los subsistemas padre-hijo, hermano-hermano o de pareja también se ve afectado.

Schaefer et al. (2021) refieren que los padres tras recibir el diagnóstico de su hijo enfermo destacaban la creencia de “vivir para el niño”.

Por su parte y en suma a la información aportada, Urrutia et al. (1993) refieren que las familias que se encuentran en esta situación suelen aislarse socialmente, percibiendo que sus hijos son mirados de forma extraña por la sociedad.

### **1.3.2.3. Sobrecarga del cuidador.**

La sobrecarga que pueda presentar el cuidador principal del niño enfermo también se ve relacionada con las diferentes repercusiones psicológicas vistas previamente.

Pinto Taylor y Doolittle (2020) mencionan que los cuidadores, normalmente los padres del paciente, se ven forzados a enfrentarse al pronóstico de su hijo además de forzados a tomar decisiones decisivas con respecto a los posibles tratamientos a utilizar en el proceso.

La literatura describe de manera exhaustiva el considerable sufrimiento psicosocial experimentado por estos cuidadores, abarcando niveles clínicos de angustia, agotamiento y una baja calidad de vida (Brehaut et al., 2009).

### **1.3.3 Duelo**

El duelo constituye un proceso natural de adaptación a una nueva realidad que surge después de una pérdida significativa, ya sea real o percibida, manifestándose a través de diversas expresiones que afectan la salud del individuo (García Hernández et al., 2021).

Es una reacción ante la pérdida de algo o alguien, que no siempre tiene por qué estar ligada a la muerte, y que este provoca un aspecto anhedónico en la persona.

#### **1.3.3.1 Duelo anticipado.**

En los primeros días, meses o años, según la situación y el paciente, suelen aparecer síntomas de alteración neurológica, pérdida de habilidades adquiridas, trastornos conductuales y otro tipo de consecuencias neurológicas deficitarias como la pérdida de vista, lenguaje, equilibrio, entre muchas otras consecuencias (Urrutia et al., 1993). Durante este proceso de deterioro, la familia del paciente se enfrenta a cambios y conflictos con un futuro incierto, sintiendo angustia por un posible desenlace fatal, iniciando el duelo anticipatorio (Sánchez Vásquez et al., 2018).

El concepto de duelo anticipado fue introducido por primera vez por Erich Lindemann en 1944, cuando describió el dolor experimentado por las mujeres de los soldados que partían a la guerra y su angustia ante la posibilidad de no volver a verlos con vida. Según Lindemann

(1944), este dolor se manifestaba mediante la depresión, una elevada preocupación, una revisión de todas las posibles formas en las que la persona podría fallecer, y una preparación anticipada en el caso de que eso ocurriese.

Más tarde, Futterstock et al. (1972) acuñaron el término duelo anticipado y determinaron cinco factores que caracterizaban el proceso:

1. Reconocimiento de la muerte.
2. Repercusiones psicológicas por la pérdida anticipada.
3. Revalorización de la vida de la persona que morirá y de la vida misma.
4. Retirada de la barrera emocional por parte de la persona moribunda.
5. Construcción de una imagen mental del enfermo que permanecerá tras la muerte de éste.

El duelo anticipado o previo es definido por Worden (2010), en su libro “El tratamiento del duelo” como: “proceso del duelo que se sigue antes de la pérdida real”.

En la pérdida de un familiar, Worden (2010) refiere que es importante conocer la configuración de la familia, la posición de la persona enferma y el nivel de adaptación vital de dicho sistema para cualquier apoyo psicológico ya sea anterior, en el momento o posterior a la pérdida. Worden (2010) destaca diversos factores influyentes en el proceso del duelo en el grado de desorganización familiar:

- Las etapas del ciclo vital familiar.
- Los roles que desempeña o desempeñaba el paciente.
- El poder y el afecto.
- Las pautas de comunicación.
- Los factores socioculturales.

Coelho y Barbosa (2017) refieren que la anticipación de la muerte marca el comienzo de la fase de duelo anticipado, viéndose influenciado por la incertidumbre y la esperanza. Dichos autores indican que algunas personas se resisten a aceptar la realidad de la enfermedad terminal, persistiendo en invertir en la recuperación del paciente, mientras que otras reconocen la gravedad del diagnóstico y planifican su tiempo con el paciente.

Rando (1984) explica que el duelo anticipado permitirá, fundamentalmente, una progresiva aceptación de la realidad y de la ineludible muerte, la posibilidad de tratar aspectos incompletos con la persona, y la reformulación del sentido de la vida.

También enfatiza en que hay diversas variables psicológicas que influyen en el duelo anticipado, como la importancia del enfermo para la persona y su relación, la personalidad de

la persona doliente y las características de la enfermedad; las variables fisiológicas de la persona que va a transitar el duelo; y las variables sociales, como los factores económicos.

Concretamente en el contexto de las enfermedades neurodegenerativas pediátricas, los padres no sólo deben enfrentarse al duelo de la pérdida por fallecimiento, sino también al duelo por la progresiva pérdida de las funciones del niño; este tipo de enfermedades conllevan una mayor carga a diferencia de otras enfermedades debido a la serie de impedimentos tanto psíquicos como físicos que van apareciendo con la evolución de la patología (Villalba, 2015).

#### ***1.3.4 Espiritualidad***

Se ha demostrado en diversos estudios que la espiritualidad constituye un factor importante a la hora de sobrellevar el dolor de una pérdida (Wortmann et al., 2008).

En este punto, se considera importante diferenciar la religiosidad de la espiritualidad: mientras la espiritualidad significa una consciencia de un poder superior y el establecimiento de una relación de tranquilidad, paz y armonía con este, la religiosidad implica la práctica de las creencias y una espiritualidad dirigida a un dogma concreto (Guerrero-Castañeda et al., 2019; Uveges et al., 2019).

Según Batson (2004), las creencias que ofrece la espiritualidad sobre la vida después de la muerte pueden brindar consuelo a los padres al proporcionarles esperanza de que algún día, se reunirán con su hijo y todos compartirán un destino mejor.

En este sentido, Uveges et al. (2019) encontraron que los padres utilizan la espiritualidad y/o la religiosidad como una orientación al tomar decisiones, catalogándolo como algo útil y beneficioso. También informan de que estas creencias conducen a los padres a tomar roles pasivos o activos a la hora de tomar decisiones. Estos autores observaron que los padres que tomaron un rol pasivo dejaron todas las decisiones bajo el control de Dios; en cambio, los padres que tomaron un rol activo aun creyendo en Dios, mostraron una participación en la toma de decisiones de la salud de su hijo.

A la hora de dar un sentido a la enfermedad de un hijo, Schaefer et al., (2021) también comprobaron que las explicaciones religiosas o científicas jugaron un papel clave en la situación.

Sin embargo, en un estudio realizado por Ciobanu y Preston (2021) encontraron que, aunque muchos dolientes mencionaron la espiritualidad como una principal fuente de apoyo, otros redirigieron su ira contra Dios.

#### **1.4 Programas o herramientas existentes**

La literatura recoge información acerca de las diversas consecuencias psicológicas y fisiológicas que sufren los padres por la futura pero inevitable muerte de un hijo, sobre todo en el contexto del cáncer como enfermedad. Sin embargo, la bibliografía no refleja abundante información sobre las enfermedades neurodegenerativas en los niños y las posibles consecuencias psicológicas en sus cuidadores. Sí se encuentra información relacionada con el duelo anticipado en padres con hijos enfermos, pero no información específica centrada en las enfermedades neurodegenerativas, un punto esencial debido al progresivo deterioro físico y neurológico que supone la enfermedad en el niño.

Además, en torno a las enfermedades neurodegenerativas, la mayoría de la literatura abarca información sobre la población adulta debido a su alta incidencia en comparación con la población infantil (Tipán et al., 2018).

En concordancia, los únicos programas relacionados que se hallan son el de Ortiz Cortés (s.f.), “Psicoterapia de Grupo a Familiares y Cuidadores Primarios de Pacientes con Enfermedades Crónico-Degenerativas”, donde el enfermo pertenece a la población adulta; y el “Manual de Tanatología: Intervención Psicológica para Pacientes con Discapacidad Crónico-Degenerativa” de (Crotte et al., 2014) el cual se enfoca tanto en el paciente ya sea niño o adulto, como en sus familiares.

Finalmente, cabe destacar otras posibles herramientas encontradas para tratar el duelo, como son “Apoyo Psicológico en el Sufrimiento Causado por las Pérdidas: en el Duelo” de (Barreto Martín y Soler Sáiz, 2004), en el que se describen los diversos objetivos a trabajar dentro del marco del *counselling*; “El Duelo Anticipado en la Familia de los Pacientes Ingresados en la Unidad de Cuidados Críticos. Presentación de un Caso Clínico” de Gálvez-González (2008), donde se nombran diversas técnicas de intervención; y “Acompañamiento en la Experiencia de Pérdida por Muerte de un Ser Querido. Una Propuesta desde el Enfoque Centrado en las Personas” (Martínez Gutiérrez, 2018), donde se proponen estrategias para abordar el proceso de acompañamiento basadas en la Terapia Centrada en la Persona.

#### **1.5 Justificación del programa**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), destacan la importancia de brindar atención en el proceso de duelo al familiar y al enfermo, tanto antes como después del fallecimiento (Colomer Revuelta, 2009).

Según Martino Alba (2007), cuando la muerte se convierte en un final inevitable dentro de una enfermedad evolutiva, es frecuente que el paciente, la familia y el equipo asistencial

hayan considerado previamente ya esa posibilidad. Este previo conocimiento brinda la oportunidad de iniciar un proceso de duelo anticipado y de prepararse para la inevitabilidad de la muerte (Doblado et al., 2016). Así como en la actualidad se ha llegado a entender las diferentes fases por las que pasa un padre ante la enfermedad de un hijo, también se debe empezar a preparar a los padres para la muerte de uno (Bogetz et al., 2020).

Schaefer et al. (2021) encontraron que la dificultad de los padres para encontrar un sentido a la enfermedad terminal de su hijo suponía un riesgo mayor a desarrollar un duelo patológico. Por ello, los autores destacan la importancia de fomentar un significado en los padres a lo largo de la enfermedad de su hijo, no únicamente después de la muerte.

Otros autores, (Lee et al., 2008) también mencionan la importancia de ofrecer un cuidado compasivo a los padres dolientes, escucha activa en lo que hace especial a su hijo, y entendimiento ante el sentido que le dan a su vida, como una forma de apoyo.

Urrutia et al. (1993) sugieren la importancia de que los progenitores compartan sus experiencias con otros que han sufrido o están sufriendo una situación similar, mencionando los grupos de autoayuda y las posibles organizaciones. Además, inciden en la importancia de la intervención de un equipo interdisciplinar que apoye y facilite una atención integral a las familias que se encuentren en estas situaciones.

Pinto Taylor y Doolittle (2020) en referencia a esto último nombran la importancia que las familias le dan a la constante necesidad de comunicación y a la participación efectiva de los profesionales para reducir sus niveles de ansiedad, depresión y estrés. Por su parte, Fonseca et al. (2021), en el contexto de los cuidados paliativos infantiles, reflexionan sobre la importancia de desarrollar una intervención dirigida a mejorar el bienestar de los cuidadores parentales de los niños que se encuentran en cuidados paliativos.

En la línea de Fonseca, Tan et al. (2021) insisten en la revisión de las políticas y prácticas de salud mental para añadir un apoyo dirigido a los padres con hijos en cuidados paliativos pediátricos. Mientras que Gill et al. (2021) informan que, si bien diferentes estudios han recogido la evidente carga y malestar de los padres cuidadores, no se han llevado a cabo intervenciones de mejora.

Por toda esta información recogida, se puede intuir la necesidad de brindar atención y apoyo a los padres que se encuentran en una situación de futura pérdida de un hijo, como es el caso de los padres con hijos con enfermedades neurodegenerativas. En este sentido, se considera interesante la creación de un programa centrado en los padres de estos hijos, en el que trabajar el duelo anticipado por la pérdida de un hijo ya que, como se ha podido observar,

los padres de estos niños los acompañan en un proceso largo, progresivo y doloroso, en el que son conscientes de su muerte futura e inevitable.

## **2. Desarrollo del programa**

### **2.1 Objetivos**

El objetivo general del siguiente programa es ayudar a transitar el duelo anticipado de la mejor manera posible a los padres de hijos con enfermedades neurodegenerativas.

Los objetivos específicos que se desean conseguir en las sesiones estructuradas son los siguientes:

- Favorecer la regulación emocional propia.
- Disminuir la sintomatología ansiosa y el estrés.
- Mejorar el afrontamiento a la muerte.
- Mejorar la calidad de vida de los padres.
- Aumentar el sentido de vida de los participantes.
- Mejorar el afrontamiento a la muerte.
- Ampliar la espiritualidad de uno mismo.
- Reconocer y fomentar sus vínculos afectivos.

### **2.2 Principales destinatarios**

El siguiente programa va dirigido a padres que se encuentran iniciando o transitando un duelo anticipado debido a que sus hijos padecen una enfermedad neurodegenerativa. Este proyecto les otorgará herramientas para poder transitar el duelo anticipado de la forma más adaptativa posible, además de fomentar el autoconocimiento propio y un espacio seguro en el que poder dedicarse tiempo a uno mismo.

En cuanto a los criterios de inclusión, se han establecido los siguientes:

- Ser padre o madre de un hijo/a con enfermedad neurodegenerativa, sin discriminación de ser hombre o mujer, familia monoparental u homoparental.
- Tener hijos de una edad comprendida de entre 1 y 10 años.
- Ser conocedor del diagnóstico de la enfermedad en un periodo inferior a un año.

Los criterios de exclusión establecidos son:

- Padres con un diagnóstico establecido los cuales necesiten terapia individual y no puedan llevar a cabo el programa en sí debido a sus necesidades.
- Tener un hijo con una enfermedad neurodegenerativa mayor de 10 años.

### **2.3 Ámbito de aplicación**

Se plantea trabajar de forma grupal con las personas afectadas, en este caso los padres con hijos con enfermedades neurodegenerativas, formando grupos de ocho a diez personas. Para ello, por diversas asociaciones, grupos de apoyo o centros sociosanitarios, se repartirá información a través de un folleto (Anexo 1a) en el que aparezca un código QR que dirigirá a las personas interesadas a un formulario de inscripción (Anexo 1b). En dicho formulario, se encontrarán con preguntas referentes a sus datos sociodemográficos y a los criterios de inclusión y exclusión del programa, de forma que se pueda realizar el cribado de participación.

El espacio en el que se llevará a cabo el programa será en una consulta privada sanitaria o en centros sociosanitarios, concretamente en una sala amplia con espacio suficiente para el grupo, en la que el profesional poseerá la titulación del Máster Generalista Sanitario. Debido a que se tratarán temas delicados como es el duelo anticipado, sería recomendable que el terapeuta que implemente el programa esté dotado de conocimientos y profesionalmente formado.

### **2.4 Fases en la elaboración del programa**

En la realización del programa, primeramente se llevó a cabo una revisión de la literatura relacionada con el tema central del presente programa, con el fin de desarrollar un marco teórico basado en la evidencia científica.

En segundo lugar, se decidieron los criterios de inclusión y exclusión que delimitarían la posibilidad de participación, y la forma en la que contactar con los futuros participantes. En vista de que los participantes deben de tener hijos con enfermedades neurodegenerativas, serán seleccionados de centros sociosanitarios o de asociaciones específicas para padres con hijos con enfermedades neurodegenerativas de las que ya previamente formen parte, mediante un folleto informativo y una encuesta.

Tras dichos criterios, en tercer lugar se seleccionaron los aspectos a trabajar en las diversas sesiones grupales, dónde se trabajasen aspectos como la culpa, el sentido de vida y el

proceso del duelo anticipado. En este punto, se decidió dividir el programa en 5 fases: la primera, *Psicoeducación y Toma de Conciencia*, compuesta por 3 sesiones; la segunda, *Rabia y Tristeza van de la Mano*, compuesta por 2 sesiones; la tercera, *Conociendo la Culpa*, compuesta por dos sesiones; la cuarta, *Muerte y Sentido*, compuesta por 3 sesiones; y la quinta, *El Ahora*, compuesta por 4 sesiones.

En cuarto lugar, se decidió utilizar una metodología participativa y colaborativa para trabajar el duelo anticipado en adultos, con la finalidad de que los participantes pudiesen interactuar entre ellos y con el terapeuta a cargo, aprender nuevos conceptos y reflexionar grupal e individualmente acerca de lo trabajado en la sesión, y recibir apoyo tanto por parte del terapeuta como de los demás participantes.

## **2.5 Descripción del programa**

A continuación, se describirán las 14 sesiones.

Todas tendrán una duración de 60-90 minutos, con un tiempo flexible de 15 minutos por si surge algún tipo de inconveniente. Los materiales a utilizar se especifican en Anexos.

Como se ha hecho referencia anteriormente, los participantes formarán grupos de 8 a 10 personas para llevar a cabo las sesiones y así crear un ambiente seguro, en el que poder intercambiar opiniones, encontrar comprensión y apoyo, además de obtener la oportunidad de ampliar sus círculos sociales.

Tal y como puede observarse a continuación, el programa se encuentra dividido en cinco fases. Antes de la fase 1 y una vez finalizada la fase 5 se realizará la sesión de evaluación y post evaluación.

### ***Fase previa de evaluación***

Primeramente se solicitará el consentimiento de los participantes (Anexo 1c) y se garantizará la protección de datos, de conformidad con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos, Personales y garantía de los derechos digitales.

En esta fase previa, tras la firma del consentimiento informado, se llevará a cabo la evaluación de la ansiedad estado-rasgo de los pacientes, de la regulación de las emociones, el sentido de vida y su calidad, el afrontamiento a la muerte y la espiritualidad, para observar si, tras el programa, ha habido algún cambio o mejora en dichas variables.

Además, se hará una breve explicación del programa, enfatizando en los objetivos, el contenido y el horario establecido de impartición. Se compartirán también los contactos

telefónicos para poder crear un grupo de WhatsApp con el que poder comunicarse y compartir cualquier imprevisto durante la realización del programa.

### ***Fase 1: psicoeducación y toma de conciencia***

Esta primera fase supondrá la primera toma de contacto para los participantes con el programa, por lo que se llevarán a cabo las sesiones orientadas a proporcionar información sobre las emociones, el duelo anticipado y sus fases. Además, se tomará conciencia del propio estado emocional del participante y se facilitarán herramientas para el manejo de la ansiedad y el estrés.

#### *Sesión 1. Psicoeducación emocional y sobre el duelo anticipado*

Con esta sesión, al ser la primera de todo el programa, se pretende hacer un acercamiento a las principales emociones, para posteriormente explicar el concepto de *Duelo Anticipado* y sus fases correspondientes.

Mediante una ayuda visual presentación de PowerPoint, (Anexo 2a), se explicará cuáles son las emociones principales, función y duración, enfatizando en las emociones consideradas como negativas o desagradables más comunes: miedo, tristeza, rabia/ira, vergüenza y culpa. A continuación, se dedicará un tiempo para que cada participante exponga las emociones que siente en ese mismo momento, y así poder tomar conciencia de su estado emocional. Para facilitar la detección de emociones, se le dará a cada participante una “Rueda de las Emociones” (Anexo 2b) en la que poder apoyarse.

Tras este primer acercamiento al estado emocional en el que se encuentra el participante, se dará paso al concepto de *Duelo Anticipado* (Lindemann, 1944), definiendo y explicando sus fases, contextualizando en las enfermedades neurodegenerativas. De nuevo, se utilizará una presentación PowerPoint (Anexo 2c) en la que poder plasmar de forma más visual toda la información recibida.

Debido a la toma de conciencia de su situación, se volverá a preguntar a los participantes a cerca de sus emociones, para poder conocer si ese primer acercamiento a su realidad ha supuesto cambios emocionales.

Finalmente, se llevará a cabo un ejercicio de respiración consciente del *Manual Práctico de Terapia Dialéctico Conductual* (Mckay et al., 2022) (Anexo 2d), centrado en

rebajar los posibles elevados niveles emocionales o aliviar el malestar causado tras esta primera toma de contacto.

### *Sesión 2. Autoevaluación emocional y expresión de necesidades*

Esta segunda sesión tiene el objetivo de proporcionar a los participantes una mayor conciencia de sus propias emociones, suscitadas por el proceso el cual están transitando, para finalmente poder tomar en consideración sus propias necesidades (Goleman, 1996).

Primeramente, se les pedirá a los participantes que caminen durante 1 minuto por toda la sala, sin ningún tipo de instrucción mayor a la referida, pudiendo tomar las direcciones y sentidos que consideren. Pasado ese minuto, se les pedirá que recuerden como se han sentido caminando y volverán a sus asientos para comenzar el reconocimiento de emociones. Todos tendrán en su posesión diversas piedras de distintos tamaños en las que podrán escribir. La instrucción dada será que piensen en su situación actual y única, y se tomen un tiempo de 5 minutos para reflexionar sobre las emociones que les suscita. Para facilitar una mejor detección de emociones, se expondrá una imagen a la vista de todos los participantes en la que aparezcan gran cantidad de emociones (Anexo 3a). Tras esta breve reflexión, se les indicará que, en cada piedra, escriban una emoción, dependiendo de la intensidad que sientan, seleccionando piedras más grandes o pequeñas. Cuando ya hayan escrito todas las emociones, cogerán todas las piedras y se les indicará que las metan en un saco que se habrá repartido previamente. A continuación, se les instará a que se aten el saco al tobillo y vuelvan a andar por 1 minuto. Al finalizar la caminata, volverán a su posición y se les pedirá que comenten cómo se han sentido. El psicólogo incidirá en el peso y en la dificultad que han supuesto las piedras, para relacionarlo y explicar el símil puedan entender que no atender a sus propias emociones supone una carga en su camino (Hayes, 2004; Soriano y Salas, 2006; Luciano et al., 2016).

Después de la explicación, se les pedirá reflexionar sobre qué pueden hacer con esas emociones, y descubran qué necesidades no cubiertas hay debajo de cada una de ellas. Rellenarán individualmente una hoja en la que se pueda especificar la emoción, la necesidad, el deseo que podría abastecer la necesidad y la alternativa real que podría rebajar la necesidad (Anexo 3b).

### *Sesión 3. Conocimiento de herramientas para la ansiedad*

Después de ser más consciente de las emociones y necesidades propias, en esta sesión se conocerán técnicas para poder disminuir el nivel de malestar asociado a la ansiedad que puedan presentar.

En primer lugar, se hablará sobre la idea que tienen los participantes de la ansiedad. Se realizará una ronda abierta de ideas acerca del concepto y de lo que significa para cada uno de ellos. Posteriormente, se les explicará mediante una presentación (Anexo 4a) qué es la ansiedad, dónde puede aparecer en nuestro cuerpo, sus posibles funciones, y formas en las que poder detectarla. Tras la explicación, se hará énfasis en la validación de dicha emoción, entendiendo la situación de estrés constante a la que se están enfrentando debido al proceso de la enfermedad de sus hijos (Rojas-Carrasco, 2013).

Seguidamente, se les instará a los participantes a reflexionar sobre qué les produce ansiedad y en qué lugar del cuerpo la sienten, para ser conscientes y aceptar tal emoción. Se dará paso al comienzo del conocimiento de herramientas, por lo que se llevará a cabo una relajación controlada por claves, una técnica del *Manual Práctico de Terapia Dialéctico Conductual* (McKay et al., 2022), la cual tiene por objetivo reducir los niveles de estrés y tensión muscular (Anexo 4b).

Finalmente, se mencionarán y expondrán diversas técnicas que se consideran útiles para disminuir los niveles de ansiedad (Anexo 4c).

### ***Fase 2: rabia y tristeza van de la mano***

Durante las próximas sesiones, se hablará de la rabia y de la tristeza, dos emociones que, según Engel (1964), aparecen de forma simultánea ante una situación de máximo estrés biológico como es el duelo. El objetivo de esta fase es que los participantes puedan encontrar un lugar seguro en el que poder expresarse, entenderse, validar sus emociones y encontrar un espacio en el poder compartir su experiencia.

### *Sesión 4. Transitando la rabia*

Se comenzará la sesión enfocándonos en la rabia, en qué es, función y validación, y la relación con su proceso de duelo anticipado, a partir de una presentación visual (Anexo 5a). Después, se les animará a los participantes a realizar una reflexión guiada sobre la rabia, sobre qué cosas les provocan rabia, y dónde la sienten corporalmente (Anexo 5b). Quien quiera,

podrá compartir con los compañeros el o los motivos de su rabia, de forma que se sienta escuchado y acompañado.

A continuación, destacando la importancia de expresar y canalizar la rabia (Cabodevilla, 2007), se llevará a cabo una dinámica en la que todos necesitarán un globo y una aguja o alfiler. En esta, cada participante dirá algo que le produzca rabia y soplará, hinchando el globo. El participante, cada vez que escuche una situación que le provoque rabia, independientemente de quién la diga, deberá soplar en su globo. Cuando hayan expresado todos sus motivos, reventarán el globo, imaginando que la aguja es aquello que le da mayor rabia. Seguidamente, se dará paso al periodo de reflexión ya que, al romper el globo, encontrarán dentro un papel que contenga un cuento acerca de la rabia y la tristeza, de Jorge Bucay (2007) (Anexo 5c). Se hablará sobre la rabia y su relación con la tristeza, explicando la conexión entre estas.

Finalmente, se les repartirá una hoja con preguntas acerca de la rabia y la tristeza (Anexo 5d) para que se la lleven a casa, invitándoles a reflexionar acerca de dicha relación, y compartirlo en la próxima sesión.

### *Sesión 5. La tristeza que hay debajo*

Se comenzará preguntando a los participantes acerca de si han podido reflexionar sobre la última sesión realizada, abriendo una ronda de comentarios.

Tras compartir las diversas opiniones, se continuará introduciendo brevemente a la tristeza (Anexo 6a) y se les repartirá una hoja con diversas preguntas acerca de esta (Anexo 6b), las cuales ayudaran a conocer en mayor profundidad su propia tristeza, con el objetivo de sentir y liberar el dolor (Tim Lomas, 2018).

Posteriormente, con el objetivo de ver desde otra perspectiva la llamada tristeza, se llevará un ejercicio de conciencia, en el que: deberán pensar en la emoción de la tristeza, reflexionar si la encuentran asociada a una persona o a alguna situación en concreto, si es del pasado, presente o futuro, y después dibujarla. Tras esta toma de conciencia, se les instará a reflexionar sobre qué necesita la emoción, si es posible darle lo que necesita, y si no, ofrecer alguna alternativa (Anexo 6c).

Debido a la gran carga emocional que puede suponer la sesión, se finalizará con un ejercicio de relajación profunda de una duración de 3 minutos llamado “Haz de Luz”, del *Manual Práctico de Terapia Dialéctico Conductual* (McKay et al., 2022) (Anexo 6d).

### ***Fase 3: conociendo la culpa***

Este bloque está enfocado en hablar libremente de la culpa que sienten los participantes relacionada con el proceso en el que se encuentran con sus hijos. El objetivo de estas sesiones es poder aliviar el malestar asociado que sienten y trabajar la autocompasión hacia uno mismo, ya que como han podido constatar autores como Tan et al. (2021) o Urrutia et al. (1993), la emoción de la culpa aparece de forma general en padres con hijos con enfermedades.

#### *Sesión 6. Qué es la culpa y cómo la vivo*

En esta primera sesión centrada en la culpa, se hablará de esta emoción explicando el concepto y su impacto con la ayuda de una presentación (Anexo 7a). Posteriormente se dará pie a que los participantes comenten si sienten culpa en relación con la enfermedad de sus hijos y en relación con todo el proceso que están viviendo. Se enfatizará en la diferencia entre la *culpa real* de la *culpa irracional* ya que, algunos especialistas, sostienen que la experiencia de culpa de una persona puede estar basada en creencias o hechos irracionales (Rojas-Marcos, 2010).

Como, según la bibliografía, nos encontramos ante experiencias de culpa con estas características, se considera importante distinguir entre la culpa real y la irracional. Para ello, se llevará a cabo un ejercicio en el que los participantes tendrán una hoja con una tabla (Anexo 7b) en la que deban apuntar: tres hechos que les provoquen culpa, rellenar si creen que es real o irracional, analizar la situación desde una posición neutral y posteriormente sentir la emoción, y finalmente escribir una conducta que pudiese reparar el hecho que provoca la culpa.

Para finalizar la sesión, se leerá en voz alta un relato basado en la culpa y la responsabilidad, de Carlos Mascherpa (2011) (Anexo 7c).

#### *Sesión 7. Autocompasión*

Según Gilbert (2015), la compasión es “sensibilidad al sufrimiento de uno mismo y de los demás con el compromiso de aliviarlo y prevenirlo”. La Terapia Centrada en la Compasión (1980), da importancia a cambiar una perspectiva basada en la culpa, a un enfoque compasivo con uno mismo (Gilbert, 2015).

Es por esto por lo que, tras una breve explicación de la compasión (Anexo 8a), se trabajará la autocompasión en sesión mediante un ejercicio en el que los participantes deberán traer a su mente una experiencia de culpa; observar los pensamientos y emociones que

aparezcan; pensar si se están respondiendo a sí mismos como responderían a alguien a quien aprecian; si las respuestas son negativas, deberán imaginarse cómo se lo dirían a ese alguien y finalmente, decírselas a sí mismos. Al finalizar la dinámica, se reflexionará acerca de cómo se han sentido y de si han sido conscientes de la forma de hablarse a uno mismo, enfatizando en la importancia sanadora de la compasión.

Para finalizar, se hará un ejercicio llamado “Pausa de la Autocompasión” (Neff et al., 2020) (Anexo 8b), en la que los participantes tomaran conciencia plena del momento actual y de su sufrimiento, desde una perspectiva más compasiva.

#### ***Fase 4: muerte y sentido***

En estas sesiones, los objetivos estarán enfocados en adentrarnos en el concepto de muerte, en que los participantes puedan encontrar un sentido a su situación personal y al sufrimiento, además de explorar la dimensión de espiritualidad en sus vidas, ya que cómo se ve reflejado en la literatura (Wortmann et al., 2008), es un factor importante a la hora de transitar el duelo.

#### *Sesión 8. Hablemos sobre la muerte*

Heidegger (1926), centró la atención en cómo la muerte puede “salvar” al hombre, llegando a la conclusión de que tomar conciencia sobre esta, actúa como propulsor hacia una existencia auténtica (Petzet Wiegand, 2008). Irvin D. Yalom, en su libro *Mirar al Sol* (2021), también habla de que “aunque el hecho físico de la muerte nos destruye, la idea de la muerte nos salva” (p.46).

Para adentrarnos en el concepto de muerte, se mencionará la muerte y, tras unos minutos de reflexión interna, se les preguntará a los participantes, de uno en uno, qué sienten al pensar en ella. Este ejercicio tiene el objetivo de crear un ambiente en el que los participantes se sientan acompañados y comprendidos, enfocándonos en la ayuda que ofrecen las conexiones íntimas con las personas (Yalom, 2021).

Cómo Yalom refiere en *Mirar al Sol* (2021), el concepto de la propagación por ondas concéntricas reduce la ansiedad ante la muerte, lo cual da importancia a la influencia que ejercemos en los demás durante años o generaciones. A modo de utilizar este descubrimiento, se hará una breve explicación sobre el concepto introducido por Yalom (Anexo 9a) para después dar paso a un ejercicio en el que los participantes deberán escribir en un papel en el

que haya representado un árbol (Anexo 9b), todo lo que creen que les aportan sus hijos en el presente, y les aportarán en el futuro aun cuando no estén. De esta forma, todo lo aportado por sus hijos se representará como frutos de un árbol, un árbol que represente su historia de vida.

Finalmente, se leerá una frase de Viktor Frankl (1946): “El amor trasciende la persona física del ser amada y encuentra su sentido más profundo en el ser espiritual del otro, en su yo íntimo. Que esté o no presente esa persona, que continúe viva o no, de algún modo pierde su importancia” (Frankl, 2015).

### *Sesión 9. Transitando el sufrimiento*

Primeramente se les preguntará sobre la pasada sesión, dando importancia a su sufrimiento y conclusiones tras hablar de la muerte, reflexionando cuestiones como si había aparecido cambios en la relación con sus hijos, cómo se encontraron mental y físicamente tras la sesión, y si encontraron algún sentido a lo trabajado. Se validará cualquier tipo de opinión, enfatizando que cada persona transita de forma diferente su proceso de duelo (Elisabeth Kübler-Ross, 1969).

Después de recoger las diversas opiniones, se introducirá el concepto de sufrimiento (Anexo 10a), basado en la idea de sufrimiento de Viktor Frankl y Max Scheler.

Seguidamente, se realizará una actividad en la que cada participante deba dibujar un árbol con raíces, tronco y ramas. Las raíces representarán experiencias de sufrimiento a las que se hayan enfrentado, el tronco representará la forma en la que afrontaron tales experiencias, y las ramas las fortalezas que desarrollaron. Después, por parejas, compartirán mutuamente su dibujo e intercambiarán opiniones. Utilizando este ejercicio como una herramienta visual, se pretender explorar y entender cómo otras experiencias de sufrimiento han podido desembocar en un crecimiento personal, encontrando un sentido.

A continuación, se les preguntará a los participantes si pueden realizar la misma actividad con el sufrimiento por el que se encuentran cursando en la actualidad. En el caso de que encuentren algún sentido, podrán compartirlo con el grupo.

### *Sesión 10. La espiritualidad en mi camino*

El objetivo de esta sesión es adentrarnos en la espiritualidad y conocer los beneficios de ésta en el proceso del duelo anticipado, basándonos en los resultados de estudios como el de Uveges et al. (2019) y Schaefer et al., (2021).

Desde una visión logoterapéutica, Viktor E. Frankl y Max Scheler destacan la dimensión espiritual de la persona como la dimensión del sentido, la fuente más abundante dónde la persona puede acudir en los momentos más dolorosos (Miramontes, 2013). Además, Carl Gustav Jung (en Lama Suárez, 2017), también defendía que toda experiencia espiritual, era primordial para mejorar nuestro propio bienestar.

Así pues, con el objetivo de conocer la espiritualidad, se preguntará a los participantes sobre su idea sobre el concepto de espiritualidad, abriendo una ronda libre en el que puedan compartir sus ideas. Después, se pasará a explicar el concepto de espiritualidad mediante el apoyo de una presentación visual (Anexo 11a).

Tras la explicación, se les preguntará a los participantes si la dimensión espiritual es importante en su vida, cómo la viven y si ésta les ayuda de alguna forma en su proceso de duelo.

A continuación, se llevará a cabo un ejercicio de carta terapéutica, en el que los participantes deberán escribir una carta dirigida a sus hijos en la que expresen amor, gratitud o una emoción agradable, compartiendo recuerdos placenteros o importantes para ellos. Al escribirla, se enfatizará en cómo el acto de la escritura puede suponer un recurso terapéutico que fortalezca la conexión emocional con la persona, enfocándonos en la conexión emocional eterna, proporcionando un sentido de continuidad y conexión más allá del plano físico.

### ***Fase 5: el ahora***

Cómo se ha podido comprobar en la literatura, el diagnóstico de un hijo con una enfermedad neurodegenerativa tiene un impacto tanto psicológico, como somático, ocupacional, o social (Ochoa y Lizasoain, 2003), que resulta en una baja calidad de vida (Brehaut et al., 2009). En esta última fase, el objetivo principal es enfocar a los pacientes en el ahora y la acción, en el rango de posibilidades que poseen teniendo en cuenta su situación personal, y fomentar una mejora en su calidad de vida.

### ***Sesión 11. Mi calidad de vida***

Como se ha mencionado, Brehaut et al. (2009) destacaron la baja calidad de vida de los cuidadores de niños con enfermedades neurodegenerativas, por lo que esta sesión se orientará en dicho constructo. Para ello, se comenzará introduciendo el término *Calidad de Vida* (Anexo 12a) y se invitará a los participantes a reflexionar qué es para ellos este concepto.

Tras un breve tiempo, se llevará a cabo una actividad basada en la “Rueda de la Vida”, de Paul J. Meyer, pero centrada en la calidad de vida, con el objetivo de tomar conciencia y generar nuevas posibilidades de acción. Con este fin, se le repartirá a cada uno una hoja en la que ya haya dibujado un círculo (Anexo 12b). Deberán dividir el círculo en partes, siendo cada sección un área de la vida que influya en su calidad de vida, como por ejemplo, la salud física, el trabajo o el ocio. Después, asignarán a cada porción una puntuación del 1 al 10 donde el 1 represente insatisfacción total y 10 satisfacción total. Cuando hayan completado la tarea, se les invitará a compartir con el grupo las conclusiones que saquen de su calidad de vida.

Finalmente, se les invitará a identificar las áreas que consideren que podrían mejorar y con ello, mejorar su calidad de vida, y a reflexionar sobre qué actividades o cambios realistas podrían hacer para mejorar la puntuación de éstas. Se les repartirá un registro (Anexo 12c) en el que puedan indicar el área a mejorar, una conducta, y el resultado de mejora del 1 al 10.

### *Sesión 12. Mi lugar seguro*

El objetivo de crear un “lugar seguro” para los participantes, es proporcionar a las personas un espacio emocional protegido y una herramienta para hacer frente a las situaciones estresantes. Para ello, realizaremos un ejercicio de visualización de un lugar seguro del *Manual Práctico de Terapia Dialéctico Conductual* (McKay et al., 2022) (Anexo 13a).

Antes de realizar el ejercicio, se les hablará a los participantes sobre el concepto de “lugar seguro”, y se les comunicará cómo este ejercicio puede ayudarles ante momentos de tensión, ansiedad o emociones abrumadoras (Rees, 2023).

Finalmente, tras la práctica, se les pedirá a los participantes que compartan su experiencia, la apariencia de ese lugar y si les ha parecido de utilidad la actividad.

Para que puedan utilizar de nuevo esta práctica si así lo desean, se les repartirá el Anexo 13a impreso.

### *Sesión 13. Sentido de vida*

Para Viktor Frankl (1999; 2015), el sentido se halla o se descubre, siendo lo que le permite a la persona continuar ante situaciones excepcionales.

En el contexto en el que nos encontramos, Huerta y Navarro (2019) hablan de cómo la enfermedad degenerativa de un hijo puede llevar a la familia a una crisis inminente de sentido.

Para trabajar el sentido de vida de los participantes, primeramente se les preguntará abiertamente si encuentran un sentido en su vida, un “¿Para qué?”. En silencio, deberán reflexionar sobre esta pregunta durante unos minutos. Después, sin compartir respuesta, comenzará un ejercicio en el que se trabajen los valores propuestos por Frankl: los valores creativos, experienciales y actitudinales. Se les repartirá a los participantes una cartulina en la que haya representado un camino dividido en tres partes (Anexo 14a); en una primera parte, valores creativos, deberán plasmar aquellos actos realizados por ellos mismos como puede ser tocar un instrumento o la creación de un trabajo; en la segunda parte del camino, valores experienciales, deberán expresar aquello relacionado con aquello que reciben del mundo, como puede ser el amor de una persona o la belleza de un bosque; en la última parte, valores actitudinales, las actitudes que toman ante las circunstancias de la vida. Cuando finalicen, se les pedirá que compartan su camino con los compañeros y expliquen el significado detrás de cada parte.

Se volverá a realizar la pregunta de si encuentran un sentido en su vida, abriendo paso a la reflexión sobre si el ejercicio ha supuesto un cambio en su creencia.

#### *Sesión 14. Apoyo y vínculos sanos*

Según el estudio de Huerta y Navarro (2019), se observó que las madres con hijos con enfermedades degenerativas presentaban un detrimento psicosocial debido que no poseían un círculo social amplio con el que compartir su experiencia. Martino Alba (2007), también menciona cómo la vida social de los padres se ve afectada debido a su situación particular. Por estos motivos, se considera importante tomar conciencia de los vínculos sanos presentes, enfatizando también en el apoyo grupal y los vínculos creados durante todo el transcurso del programa.

Primeramente, se les explicará la influencia del apoyo grupal de personas que están pasando por una misma situación, en la mejora del bienestar emocional y calidad de vida (Melguizo-Garín et al., 2020) (Anexo 15a).

Como actividad y con la función de plantear recursos sociales, los participantes deberán hacer una lista en la que aparezcan personas que consideren de confianza, plantear actividades que les gustaría llevar a cabo con esas personas, y planificar la posibilidad de realizarlas dentro de un horario realista y flexible.

Finalmente, con el objetivo de trabajar la gratitud en sesión ya que esta se ve asociada con acciones que promueven el mantenimiento de un vínculo afectivo (Ackerman, 2017) y,

como refieren Froh y Bono en *Educación en la Gratitud* (2016), “las experiencias y la expresión de la gratitud nos unen a los demás”, se les pedirá a los participantes que realicen una carta de agradecimiento al grupo, que después deberán leer en voz alta y compartir con los compañeros.

### Fase posterior de evaluación

Esta última fase comprenderá la evaluación final de la ansiedad estado-rasgo de los pacientes, de la regulación de las emociones, el sentido de vida y su calidad, el afrontamiento a la muerte y la espiritualidad, para observar si, tras el programa, ha habido algún cambio o mejora en dichas variables. Además, se llevará a cabo un cuestionario final de 10 ítems (Anexo 16a) en el que podrán compartir su opinión sobre el programa.

### 2.6 Temporalización de las sesiones

El programa está destinado a realizarse en 14 semanas, llevándose a cabo una sesión por semana. Se recomendaría respetar el orden de sesiones establecido, ya que se han planteado de esa forma con una lógica basada en las fases del duelo.

A continuación, en la Tabla 1, se presenta el calendario perteneciente al programa donde aparece una fecha orientativa, siendo los viernes el día elegido de cada semana para llevar a cabo las sesiones.

Se recuerda que las sesiones durarán entre 60-90 minutos, por lo que se plantea que la hora de comenzar sea las 18:00 pm.

**Tabla 1**

#### *Calendario de sesiones*

Fase	Sesión	Fecha	Actividad
	0	05/04/2024	Evaluación previa y presentación del programa.
	1	12/04/2024	Psicoeducación emocional y sobre el duelo anticipado.
1: psicoeducación y toma de conciencia.	2	19/04/2024	Autoevaluación emocional y expresión de necesidades.
	3	26/04/2024	Conocimiento de herramientas para la ansiedad.

Fase	Sesión	Fecha	Actividad
2: rabia y tristeza van de la mano.	4	03/05/2024	Transitando la rabia.
	5	10/05/2024	La tristeza que hay debajo.
3: conociendo la culpa.	6	17/05/2024	Qué es la culpa y cómo la vivo.
	7	24/05/2024	Autocompasión.
	8	31/05/2024	Hablemos sobre la muerte.
4: muerte y sentido.	9	07/06/2024	Transitando el sufrimiento.
	10	14/06/2024	La espiritualidad en mi camino.
	11	21/06/2024	Mi calidad de vida.
	12	28/06/2024	Mi lugar seguro.
5: el ahora.	13	05/07/2024	Sentido de vida.
	14	12/07/2024	Apoyo y vínculos sanos.
	15	19/07/2024	Evaluación final.

## 2.7 Delimitación de recursos y viabilidad del programa

Los recursos materiales a utilizar para realizar las actividades serán folios, bolígrafos, lápices, lápices de colores y cartulinas, con una valoración aproximada de 100 euros. También se necesitará un proyector, una pantalla y un ordenador para la visualización de los PowerPoint. Por otra parte, será necesario que los participantes cuenten con un móvil con acceso a WhatsApp para poder pertenecer a un grupo que se creará con el fin de mantener el contacto mientras la realización del programa.

Así mismo, se necesitará alquilar el espacio en el que poder trabajar, por lo que la utilización de dicho espacio durante 22 horas y media supondrá un gasto total de 450 euros, costando 20 euros la hora.

En cuanto a los recursos humanos, se contará con un psicólogo profesional, a poder ser formado con el Máster General Sanitario, por lo que el presupuesto total de su recurso en la realización del programa sería de 1.050 euros, es decir, 70 euros por sesión.

La participación en el curso costará 450 euros por participante, teniendo en cuenta que llevarán a cabo 15 sesiones, en la que cada una suponga un total de 30 euros por persona.

Calculando que serán 8 participantes por grupo, supondría 3.600 euros, cubriendo los gastos de recursos humanos y materiales, y obteniendo un beneficio de 2.000 euros. Se pretende

utilizar dicho beneficio para una causa benéfica, concretamente para abonar todo el dinero restante a asociaciones que investiguen sobre enfermedades neurodegenerativas en niños.

## **2.8 Instrumentos de evaluación**

Los siguientes instrumentos de evaluación se aplicarán tanto al principio como al final del programa para poder comprobar si éste ha supuesto una mejora o cambio en las variables principales a trabajar.

Escalas de Depresión, Ansiedad y Estrés DASS-21 (Lovibond y Lovibond, 1995, adaptada al castellano por Bados et al., 2005) (Anexo 16b), las cuales evalúan la intensidad y presencia de la sintomatología depresiva y ansiosa, y la presencia de estrés. Consta de 21 ítems totales, y cada escala está formada por 7 ítems con una escala tipo Likert de 4 alternativas, dónde 0 corresponde a “no me ha ocurrido” y 3 corresponde a “me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo”. DASS-21 presenta una apropiada confiabilidad y validez discriminante y convergente satisfactoria (Román et al., 2014).

Escala de Dificultades en la Regulación Emocional (DERS, Difficulties in Emotion Regulation Scale, Gratz y Roemer, 2004) (Anexo 16c), el cual evalúa diferentes procesos de la regulación emocional en los que puede haber dificultades. Estos procesos evaluados son: el descontrol emocional, la desatención emocional, la confusión emocional, el rechazo y la interferencia cotidiana. La versión adaptada al español de Hervás y Jódar (2008) utilizada consta de 36 ítems, con una escala tipo Likert de 5 alternativas. Este tipo de escala también presenta evidencia de sus adecuadas propiedades psicométricas (Hervás y Jódar, 2008).

Escala de Calidad de Vida WHOQOL-BREF (Anexo 16d), creado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1991, compuesto por 26 preguntas de 5 opciones tipo Likert, las cuales evalúan 4 dimensiones: la salud psicológica, las relaciones sociales, la salud física y el ambiente. Esta escala ha demostrado tener buena validez y confiabilidad test-retest (Congost-Maestre, 2018).

Cuestionario de Sentido en la Vida (MLQ, Meaning in life Questionnaire, Steger et al., 2006) (Anexo 16e), evaluando la presencia y la búsqueda de sentido en la vida. Éste es un cuestionario de autoinforme formado por 10 ítems con una escala de 7 puntos donde 1 significa “absolutamente falso” y 7 “absolutamente cierto”. Además, el análisis de su estructura factorial ha demostrado que es una medida fiable con buena consistencia interna (Marco et al., 2022).

Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (1980-1981) (Anexo 16f), compuesta por 30 ítems con una escala tipo Likert de 7 alternativas, para evaluar la competencia de

afrontamiento de la muerte. Esta escala se trata de un instrumento fiable (Shmidt Rio-Valle, 2007).

Escala de Espiritualidad desarrollada por Delaney (2005) (Anexo 16g), y posteriormente traducida al español por Quan (2008), formada por 15 ítems con una escala tipo Likert de 6 alternativas, evaluará la dimensión espiritual de los participantes, evaluando 3 dominios: autodescubrimiento, relaciones con otros y conciencia del eco o poder superior. Las propiedades psicométricas muestran que la escala es un instrumento fiable y adecuado para su uso (González-Rivera et al., 2017).

Cuestionario de Gratitud-20 ítems (G-20) (Bernavé-Balero et al., 2014) (Anexo 16h), el cual realiza la medición de la gratitud, evaluando la gratitud interpersonal, la gratitud ante el sufrimiento, el reconocimiento de los dones en la experiencia personal y la expresión de la gratitud. Este consta de 20 ítems de escala tipo Likert con 7 niveles que indican el grado de acuerdo o no de acuerdo en referencia al enunciado del ítem. La escala y sus componentes presentan consistencia interna entre aceptable y alta.

Al finalizar el programa, se les pasará un cuestionario de valoración final en el que los participantes puedan valorar su experiencia. Se cree interesante llevar a cabo este último cuestionario ya que podrá suponer una mejora en el contenido de futuras sesiones, así como una mejora en la estructura, tiempo empleado o forma de impartirlo. El cuestionario tiene 8 ítems en formato tipo Likert con 5 alternativas de respuesta, y 2 preguntas abiertas. Véase en Anexo 16a.

### **3. Conclusiones**

Cuando se reflexiona sobre la vida, no se puede saber con exactitud el camino que llevará pero siempre se sabe su final: la muerte. Es aquello que viene sobreentendido con la vida y que nadie podrá evitar (Pedrero, 2020). Cuando la muerte de un ser querido se acerca, las reacciones se encuentran entre una tristeza transitoria y una sensación de angustia y desgarró que puede durar años o incluso toda la vida (Echeberrúa y Corral, 2008; Castro, 2010).

La muerte de un hijo, según la literatura especializada, es considerada como un suceso antinatural, produce una ruptura de la idea de infinitud del yo y de la “continuidad generacional” (Roitman et al., 2002; Ancona Rosas y Cortés Ayala, 2020) y uno de los duelos más profundos y complicados (Jaramillo, 2001). Los padres que se enfrentan a la posible pérdida de un hijo que padece una enfermedad crónica degenerativa, se acercan a la realidad de la muerte mediante un proceso de duelo anticipado (Cañizares et al., 2003).

El presente trabajo nace de la necesidad de elaborar un programa que se centre en dar atención a aquellos padres que se encuentran transitando un periodo tan doloroso como es convivir con la enfermedad neurodegenerativa de un hijo, abordando temas centrales en el duelo anticipado, como es la rabia o la tristeza (Worden, 2010) y aportando un lugar para adentrarnos en sus propias necesidades, en la expresión de éstas y para fomentar un apoyo grupal entre dolientes.

De hecho, la principal aportación de este programa es la posibilidad de trabajar con una población poco estudiada, creando una oportunidad en el que estas personas y sus circunstancias puedan encontrar un espacio seguro.

Para conseguir dichos objetivos, en relación con la intervención, se ha planteado un programa que convine diferentes técnicas cognitivo-conductuales, provenientes de la terapia de aceptación y compromiso, técnicas de la terapia dialéctico conductual, gestálticas y logoterapéuticas, con el objetivo de trabajar conceptos nucleares dentro del duelo anticipado o de la propia experiencia con el transcurso de la enfermedad de un hijo, de forma integradora.

Por otra parte, tras la revisión del programa presentado, se han podido observar varias limitaciones. La primera, es que no se ha diferenciado el tipo de enfermedad neurodegenerativa entre los hijos de los participantes, ya que dependiendo del diagnóstico, puede haber consecuencias distintas que podrán afectar a la propia vivencia del participante. Esta limitación se debe a que, con el objetivo de realizar un programa que se pueda generalizar a diversas enfermedades neurodegenerativas y sus características y por lo tanto, experiencias, no se ha tenido en cuenta una mayor especificidad en la selección de la muestra.

Otra limitación a destacar ha sido la falta de bibliografía a cerca de las enfermedades neurodegenerativas. Bien es cierto que se encuentra mucha información acerca del duelo anticipado en padres con hijos que se encuentran en fase terminal por un cáncer, pero no se encuentra información específica sobre un hijo con enfermedad neurodegenerativa, por lo que el sustento bibliográfico del programa no ha sido de gran cantidad.

Por lo comentado, como propuesta futura, se considera conveniente investigar a cerca de las experiencias de padres que se encuentran en esta situación, para así poder tener más información que pueda ser de utilidad a la hora de realizar un programa más específico. También se considera interesante que, tras varias ediciones del programa, pudiesen afianzarse conceptos o añadir elementos nuevos a trabajar que puedan ser de gran utilidad en la mejora de las variables objetivo, como la culpa o el afrontamiento a la muerte. Además, sería conveniente ampliar la sesión enfocada en la muerte ya que, en la actualidad, la muerte ya no se considera algo que forme parte de la vida (Díaz, 2004) y se evita hablar de ella debido al

sufrimiento que conlleva (Ramos-Pla et al., 2018). Por ello, se considera importante y sobre todo en esta situación en la que los padres están cerca de la pérdida de un hijo, realizar un acercamiento más profundo, enfatizando en vivenciar la muerte como un hecho de transformación y cambio que enriquezca a la persona de forma madurativa y espiritual (Kübler-Ross, 2003).

#### 4. Bibliografía

- Ackerman, C. E. (2017). *What is gratitude and why is it so important?*  
<https://positivepsychology.com/gratitude-appreciation/#effects-gratitude>
- Amado, J., & Oscanoa, T. (2020). Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horizonte Médico (Lima)*, 20(3), e1279. <https://doi.org/10.24265/horizmed.2020.v20n3.11>
- Ancona Rosas, A., & Cortés Ayala, M. (2020). Evaluación de una intervención psicoterapéutica con padres en duelo por la muerte de un hijo. *Revista Salud Y Bienestar Social*, 4(2), 33-50. Recuperado a partir de <https://www.revista.enfermeria.uady.mx/ojs/index.php/Salud/article/view/96>
- Aoun, S. M., Gill, F. J., Phillips, M. B., Momber, S., Cuddeford, L., Deleuil, R., Stegmann, R., Howting, D., & Lyon, M. E. (2020). The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups. *Palliative Care and Social Practice*, 14, 1–14. <https://doi.org/10.1177/2632352420958000>
- Barreto Martín, M. P., & Soler Sáiz, M. C. (2004). Apoyo Psicológico en el Sufrimiento Causado por las Pérdidas: en el Duelo. *Monografías Humanitas*, 2, 139–150.
- Batson, C. D., & Stocks, E. L. (2004). Religion: Its core psychological functions. In J. Greenberg, S. L. Koole, & T. Pyszczynski (Eds.), *Handbook of Experimental Existential Psychology* (pp. 141–155). The Guilford Press.
- Bernabé-Valero, G., García-Alandete, J., & Gallego-Pérez, J. F. (2014). Construction of a gratitude questionnaire: The gratitude question-naire-20 items (G-20). *Anales de Psicología*, 30(1), 278–286. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.1.135511>

- Bogetz, J. F., Revette, A., Rosenberg, A. R., & DeCoursey, D. (2020). "I Could Never Prepare for Something Like the Death of My Own Child": Parental Perspectives on Preparedness at End of Life for Children With Complex Chronic Conditions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(6). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.035>
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F., & Rosenbaum, P. L. (2009). Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. *American journal of public health*, 99(7), 1254–1262. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.129817>
- Brouwer, M. A., Maeckelberghe, E. L. M., Van Der Heide, A., Hein, I. M., & Verhagen, E. A. A. E. (2021). Breaking bad news: What parents would like you to know. *Archives of Disease in Childhood*, 106(3), 276–281. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318398>
- Bucay, J. (2007). *Cuentos para pensar*. RBA Bolsillo.
- Cacciatore, J., Thieleman, K., Lieber, A. S., Blood, C., & Goldman, R. (2019). The Long Road to Farewell: The Needs of Families With Dying Children. *Omega-Journal of Death and Dying*, 78(4), 404–420. <https://doi.org/10.1177/0030222817697418>
- Cañizares Márquez, J. M., & Carbonero Celis, C. (2017). *Crecimiento y desarrollo del niño (Colección manuales para padres de actividad física, salud y educación en los niñ@s)*. WANCEULEN EDITORIAL.
- Castro, M. C. (2013). *Tanatología. La inteligencia emocional y el proceso de duelo*. México: Editorial Trillas.

- Ciobanu, E., & Preston, N. (2021). Hearing the voices of children diagnosed with a life-threatening or life-limiting illness and their parents' accounts in a palliative care setting: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 35(5), 886–892. <https://doi.org/10.1177/02692163211000238>
- Clínica Universidad de Navarra (2016). *La llegada de un niño enfermo a la familia*. <https://www.cun.es/chequeos-salud/vida-sana/mente-salud/llegada-nino-enfermo-familia>
- Coelho A., & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 34(8), 774-785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Colomer Revuelta, C. (2009). *Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y Recomendaciones*. Madrid: © MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL.
- Congost-Maestre, N. (2018). La traducción de la escala de calidad de vida de la OMS: el cuestionario WHOQOL-BREF Translation of the WHO quality of life scale: the WHOQOL-BREF questionnaire. *The Journal of Specialised Translation*, 30.
- Crotte, L. F., Perera Medina, V. I., & Lizeth González Ramírez, C. L. (2014). Manual de tanatología: intervención psicológica para pacientes con discapacidad crónico-degenerativa. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 17(2). [www.revistas.unam.mx/index.php/repwww.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psicologia-clin](http://www.revistas.unam.mx/index.php/repwww.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psicologia-clin)
- D'alvano, G., Buonanno, D., Passaniti, C., De Stefano, M., Lavorgna, L., Siciliano, M., Trojsi, F., & Tedeschi, G. (2022, January 1). Support Needs and Interventions for Family Caregivers of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): A Narrative Review with Report of Telemedicine Experiences at the Time of COVID-19 Pandemic. *Brain Sciences*, 12(1). <https://doi.org/10.3390/brainsci12010049>

- Doblado, R., Herrera Molina, E., Librada Flores, S., Lucas, M., Muñoz, I., & Rodríguez, Z. (2016). *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Díaz, I. (2004). *I ara, on és? Com ajudar els nens i els adolescents a entendre la mort*. Barcelona: Oxigen Viena.
- Echeburúa, E., & Corral, P. (2008). Superación del duelo en víctimas de delitos violentos. L. Nomen (coord.) *Tratando... el proceso de duelo y de morir*. Madrid: Pirámide.
- Engel, G. L. (1964). Grief and grieving. *American Journal of Nursing*, 64(9).
- EU Joint Programme, Neurodegenerative Disease Research. (2023). *Un llamado a un análisis a gran escala de datos omics para encontrar objetivos de fármacos en enfermedades neurodegenerativas*. <https://neurodegenerationresearch.eu/initiatives/annual-calls-for-proposals/closed-calls/2023-research-call-on-large-scale-analysis-of-omics-data-for-drug-target-finding-in-neurodegenerative-diseases/#:~:text=On%20January%204%2C%202023%2C%20the,target%20finding%20in%20neurodegenerative%20diseases>.
- Fernández, J. M. (s.f.). Enfermedades Neurodegenerativas: Alzheimer – Parkinson. A. M. Cortizo (Coord.), *Enfermedades Metabólicas Hereditarias: Bases bioquímicas, moleculares, diagnóstico y tratamiento*. Edulp.
- Fonseca, R., Carvalho, M., Querido, A., Figueiredo, M. H., Bally, J., & Charepe, Z. (2021). Therapeutic letters: A qualitative study exploring their influence on the hope of parents of children receiving pediatric palliative care in Portugal. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 26(3). <https://doi.org/10.1111/jspn.12325>
- Frankl, V. (1999). *La presencia ignorada de Dios. Psicoterapia y religión*. Herder.
- Frankl, V. (2015). *El hombre en busca de sentido*. Herder.
- Froh, J. J. & Bono, G. (2016). *Educación en la gratitud*. Palabra.

Fundación Leucodistrofia Tubb4a (s.f.). *Leucodistrofia tubb4a*.

<https://www.fundaciontubb4a.org/leucodistrofia-tubb4a/>

Futterman E., Hoffman S., & Sabshin M. (1972). Parental anticipatory mourning. In Schoenberg B., Carr A., Perety D., & Kutscher A. (Eds.), *Psychosocial aspects of terminal care*. New York: Columbia University Press.

Gálvez-González, M. (2008). El duelo anticipado en la familia de los pacientes ingresados en la unidad de cuidados críticos presentación de un caso clínico. *Revista Electrónica Internacional de Cuidados*, 8(1).

García Hernández, A. M., Rodríguez Álvaro, M., Ruymán Brito Brito, P. R., Fernández Gutiérrez, D. A., Martínez Alberto, C. E., & Marrero González, C. M. (2021). Duelo adaptativo, no adaptativo y continuidad de vínculos. *Ene Revista de Enfermería*, 15(1).  
<http://ene-enfermeria.org>

Gilbert, P. (2015). *Terapia Centrada en la Compasión. Características Distintivas*. Desclée de Brouwer.

Gill, F. J., Hashem, Z., Stegmann, R., & Aoun, S. M. (2021). The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. In *Palliative Medicine* (Vol. 35, Issue 1, pp. 76–96). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/0269216320967593>

Goleman, D. (1996). *Inteligencia emocional*. Kairos.

González González, R., Dávila Hernández, A., & Santana Portillo, J. A. (2015). Panoramic view of chronic-degenerative diseases. In *Revista Internacional de Acupuntura* (Vol. 9, Issue 2, pp. 57–69). Ediciones Doyma, S.L. <https://doi.org/10.1016/j.acu.2015.06.004>

González-Rivera, J.A., Quintero, N., Veray, J., & Rosario, A. (2017). Adaptación y Validación de la Escala de Espiritualidad de Delaney en una Muestra de Adultos Puertorriqueños. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(1), 296-320.

- Guerrero-Castañeda, R. F., de Oliva Menezes, T. M., Lenise do Prado, M., & Galindo-Soto, J. A. (2019). Espiritualidad y religiosidad para la trascendencia del ser anciano. *Rev Bras Enferm*, 72(2), 271–277.
- Hayes, S. (2004). Acceptance and Commitment Therapy, Relational Frame Theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior Therapy*, 35(4), 639-665.  
[https://doi.org/10.1016/s0005-7894\(04\)80013-3](https://doi.org/10.1016/s0005-7894(04)80013-3)
- Hervás, G., & Jódar, R. (2008). Adaptación al castellano de la Escala de Dificultades en la Regulación Emocional The spanish version of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Clínica y Salud*, 19(2), 139–156.
- Hill, D. L., Faerber, J. A., Li, Y., Miller, V. A., Carroll, K. W., Morrison, W., Hinds, P. S., & Feudtner, C. (2019). Changes Over Time in Good-Parent Beliefs Among Parents of Children With Serious Illness: A Two-Year Cohort Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(2), 190–197.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.018>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2021). *Cuidados paliativos para la persona con cáncer*.  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>
- Instituto Nacional del Cáncer. (s.f.). *Enfermedad crónica*.  
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/enfermedad-cronica>
- Instituto Nacional del Cáncer. (s.f.). *Enfermedad degenerativa*.  
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/enfermedad-degenerativa>
- Jaramillo, L. (2001). La tensión entre lo global y lo local. *Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*, 12, 252-257.

- Johnston, E. E., Martinez, I., Currie, E., Brock, K. E., & Wolfe, J. (2020). Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality? In *Journal of Pain and Symptom Management* (Vol. 60, Issue 1, pp. 106–115). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.370>
- Kochen, E. M., Teunissen, S. C. C. M., Boelen, P. A., Jenken, F., de Jonge, R. R., Grootenhuis, M. A., & Kars, M. C. (2022). Challenges in Preloss Care to Parents Facing Their Child's End-of-Life: A Qualitative Study From the Clinicians Perspective. *Academic Pediatrics*, 22(6), 910–917. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.08.015>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. MacMillan.
- Kübler-Ross, E. (2003). *Aprender a morir-aprender a vivir. Preguntas y respuestas*. Barcelona: Sirpus.
- Lama Suárez, J. (2017). Espiritualidad y filosofía en Jung. *Revista De Antropología Y Filosofía De Lo Sagrado*, 1(1). <https://doi.org/10.24310/Raphisa.1.v1i1.3621>
- Lee, K.J., & Dupree, C.Y. (2008). Staff experiences with end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 11(7):986-990. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0283>
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *The American Journal of Psychiatry*, 101, 141–148. <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>
- Luciano, C., Ruiz, F., Luciano, B., & Sánchez, L. (2016). Dificultades y barreras del terapeuta en el aprendizaje de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 16(3), 357-373. <https://www.ijpsy.com/volumen16/num3/452/dificultades-y-barrerasdel-terapeuta-en-ES.pdf>
- Lomas, T. (2018). *El poder positivo de las emociones negativas*. URANO.

- Lombardo Cristina, V., & Morales García, J. Á. (2020). Identificación y análisis de nuevas dianas terapéuticas en el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas. *Dianas*, 9(2).
- López, M. (2014). Tras la pista de las enfermedades neurodegenerativas. *COCINET Córdoba*.  
<https://www.conicet.gov.ar/tras-la-pista-de-las-enfermedades-neurodegenerativas/>
- Martínez Gutiérrez, L. R. (2018). *Acompañamiento en la experiencia de pérdida por muerte de un ser querido. Una propuesta desde el enfoque centrado en las personas*. Instituto de Psicología y Educación.
- Martino Alba, R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral*, 11(10), 926–934.
- Mascherpa, C. (2011). Cuentos para recordar: La culpa y la responsabilidad. *Arg Counseling*.  
<https://argcounseling.blogspot.com/2011/07/la-culpa-y-la-responsabilidad.html>
- McKay, M., C. Wood, J., & Brantley, J. (2022). *Manual práctico de terapia dialéctico conductual*. Desclée De Brouwer.
- MedlinePlus. (2022). *Enfermedades Neurodegenerativas*.  
<https://medlineplus.gov/spanish/degenerativenervediseases.html>
- Medline Plus (2022) *¿Qué son los cuidados paliativos?*  
[¿https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm](https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm)
- Meghani, S. H. (2004). A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 46(2), 152–161.
- Melguizo-Garín, A., Hombrados-Mendieta, I., & Martos-Méndez, M. J. (2020). La experiencia de un grupo de apoyo en el proceso de duelo de familiares de niños con cáncer. Un estudio cualitativo. *Psicooncología*, 17(1), 117-129
- Middleton, J. (2008). *Yo (no) quiero tener cáncer*. Grijalbo.

- Miramontes, F. (2013). La teoría del sufrimiento. Fundamentación filosófica de una terapéutica: Scheler y Frankl. *Realitas, Revista de Ciencias Sociales, Humanas y Artes*, 1(1), 51-55.
- Mora Huerta, C., & Rivera Navarro, J. (2019). La reconstrucción del sentido en madres de niños con una enfermedad degenerativa. *Estudios Sociológicos De El Colegio De México*, 37(111), 757–783. <https://doi.org/10.24201/es.2019v37n111.1737>
- Neff, K., Germer, C., & González Raga, D. (2020). *Cuaderno de trabajo de mindfulness y autocompasión*. Desclée De Brouwer.
- Noronha, M. J. (1974). Cerebral Degenerative Disorders of Infancy and Childhood. *Develop. Med. Child Neurol.*, 16, 228–241.
- Ochoa, B., & Lizasoáin, O. (2003). Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica\* (Family repercussions originated by disease and paediatric hospitalisation). *Osasunaz*, 5, 87–99. <https://doi.org/10.07.02>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). Enfermedades no transmisibles. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Ortiz Cortés, J. L. (s.f.). *Psicoterapia de grupo a familiares y cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas*.
- Padrón Chacón, R. (2008). El paciente en estado terminal. *BIOÉTICA*.
- Pedrero-García, E. (2020). Pedagogía de la muerte: propuesta de normalización en el sistema educativo español. *Revista Espacios*, 41(04), 25.
- Petzet Wiegand, H. (2008). *Encuentros y Diálogos con Martin Heidegger (1926-1976)*. Katz Editores.
- Pinto Taylor, E., & Doolittle, B. (2020). Caregiver Decision-Making for Terminally Ill Children: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Care*, 35(3), 161–166. <https://doi.org/10.1177/0825859719885947>

- Ramos-Pla, A., Gairín, J., & Camats, R. (2018). Principios Prácticos y Funcionales en Situaciones de Muerte y Duelo para Profesionales de la Educación. *REICE. Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia Y Cambio En Educación*, 16(1). <https://doi.org/10.15366/reice2018.16.1.002>
- Rando, T.A. (1984). *Grief, dying, and death: Clinical interventions for caregivers*. Research Press.
- Rendón-Macías, M. E., Olvera-González, H., & Villasís-Keever, M. Á. (2011). El paciente pediátrico en etapa terminal: un reto para su identificación y tratamiento. Encuesta a médicos pediatras y residentes. *Revista de Investigación Clínica*, 63(2), 135–147.
- Rees, S. (2023). *Soothing Safe Place Imagery – An Effective Tool in Therapy*. Sarah D Rees. <https://sarahdrees.co.uk/soothing-safe-place-imagery-an-effective-tool-in-therapy/#:~:text=Safe%20place%20work%20can%20involve,can%20access%20when>
- Rodríguez-Agudelo, Y., Mondragón-Maya, A., Paz-Rodríguez, F., Chávez-Oliveros, M., & Solís-Vivanco, R. (2010). Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *Arch Neurocién (Mex)*, 15(1), 25–30.
- Roitman, A., Armus, M., & Szwarc, N. (2002). El duelo por la muerte de un hijo. *Aperturas psicoanalíticas: Revista de psicoanálisis*.
- Rojas-Carrasco, K. E. (2013). Niveles de ansiedad en madres y padres con un hijo en terapia intensiva. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 51(6), 606-609.
- Rojas-Marcos, L. (2010). *El sentimiento de culpa*. PUNTO DE LECTURA.
- Roldán Peña, J. M. (2020). *Síntesis y Evaluación de Nuevas Moléculas Multidiana en la Prevención de Enfermedades Degenerativas*. FACULTAD DE QUÍMICA UNIVERSIDAD DE SEVILLA.

- Román Mella, F., Vinet, E. V., & Alarcón Muóz, A. M. (2014). Escalas de Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-21): Adaptación y propiedades psicométricas en estudiantes secundarios de temuco. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 23(2), 179–190.
- Sánchez Vásquez, T., Llano García, D., & Guerrero Quiroz, E. S. (2018). Adaptación al duelo anticipado de padres de escolares con Leucemia Linfoblástica Aguda. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. *ACC CIETNA: Revista de La Escuela de Enfermería*, 1(1), 16–22. <https://doi.org/10.35383/cietna.v1i1.160>
- Schaefer, M. R., Kenney, A. E., Himelhoch, A. C., Howard Sharp, K. M., Humphrey, L., Olshefski, R., Young-Saleme, T., & Gerhardt, C. A. (2021). A quest for meaning: A qualitative exploration among children with advanced cancer and their parents. *Psychooncology*, 30(4), 546–553. <https://doi.org/10.1002/pon.5601>
- Schmidt Rio Valle, Jacqueline. (2007). *Validación de la versión española de la “escala de Bugen de afrontamiento de la muerte y del perfil revisado de actitudes hacia la muerte” estudio comparativo y transcultural: puesta en marcha de un programa de intervención*. Universidad de Granada.
- Soriano, M., & Salas, M. (2006). La terapia de aceptación y compromiso (ACT). Fundamentos, características y evidencia. *Papeles del Psicólogo*, 27(2), 79-91. <https://www.redalyc.org/pdf/778/77827203.pdf>
- Steele, R. G. (2002). Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(9).
- Tan, A. J. N., Tiew, L. H., & Shorey, S. (2021). Experiences and needs of parents of palliative paediatric oncology patients: A meta-synthesis. *European Journal of Cancer Care*, 30(3). <https://doi.org/10.1111/ecc.13388>

- Tipán, H., Sagnbay, G., Huerta, M., & Castillo, I. (2018, December 28). Development of a therapeutic device to minimize epilepsy seizures. *Proceedings of the 2018 IEEE 38th Central America and Panama Convention, CONCAPAN 2018*. <https://doi.org/10.1109/CONCAPAN.2018.8596430>
- Tomás Vila, M., Vitoria Miñana, I., Gomez Gosalvez, F., Pantoja Martinez, J., Revert Gomar, M., & Teva Galan, M. D. (2013). Epidemiología del deterioro intelectual y neurológico progresivo en la infancia. Estudio multicéntrico en la Comunidad Valenciana. *Anales de Pediatría*, 78(5), 303–307. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2012.08.012>
- Urrutia, S., & Obando, I. M. (1993). Crisis familiares ante las enfermedades degenerativas del sistema nervioso central en niños. *Rev. Méd. Hosp. Nal Niños Costa Rica*, 189–198.
- Uveges, M. K., Hamilton, J. B., Depriest, K., Boss, R., Hinds, P. S., & Nolan, M. T. (2019). The Influence of Parents' Religiosity or Spirituality on Decision Making for Their Critically Ill Child: An Integrative Review. In *Journal of Palliative Medicine* (Vol. 20, Issue 20, pp. 1455–1467). Mary Ann Liebert Inc. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0154>
- Villalba Nogales, J. (2015). Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*, 17, 171–183.
- Wiener, L., Tager, J., Mack, J., Battles, H., Bedoya, S. Z., & Gerhardt, C. A. (2020). Helping parents prepare for their child's end of life: A retrospective survey of cancer-bereaved parents. *Pediatric Blood and Cancer*, 67(2). <https://doi.org/10.1002/pbc.27993>
- Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>
- Worden, J. W. (2010). *EL TRATAMIENTO DEL DUELO: Asesoramiento psicológico y terapia*. Ediciones Paidós.

Wortmann, J. H., & Park, C. L. (2008). Religion and spirituality in adjustment following bereavement: an integrative review. *Death studies*, 32(8), 703–736.

<https://doi.org/10.1080/07481180802289507>

Yalom, I., D. (2021). *Mirar al sol*. Ediciones Destino.

## 5. Anexos

### Anexo 1a

**Hijos con Enfermedades Neurodegenerativas**

# Expresa tu Dolor

**Programa para Padres**

**Si te encuentras leyendo este folleto, bienvenidx, quizás ha llegado el momento de cuidarse.**

*¿Qué ofrecemos?*

Un programa de duelo anticipado para padres con hijos con enfermedades neurodegenerativas.

**¿QUÉ SE TRABAJARÁ?**

- Conciencia Emocional
- Expresión Emocional
- La Rabia
- Afrontamiento Muerte
- La Tristeza
- La Culpa
- Espiritualidad
- Sentido de Vida
- Vinculos

*¿De qué forma?*

Trabajando en equipo, compartiendo experiencias, realizando actividades, expresando emociones, reflexionando, aprendiendo conceptos...

**Impartido por un Psicólogo General Sanitario**

**HORARIO Y DURACIÓN**

**FECHA DE COMIENZO:**  
05/04/2024  
**LOS VIERNES DE 18:00 A 19:30, DURANTE 2 MESES Y MEDIO.**

*¡Apuntate aquí!*

### Anexo 1b

<https://forms.gle/zFiab6sNnbZUv8if6>

## Anexo 1c

**CONSENTIMIENTO INFORMADO - Personas adultas, mayores de 18 años**

D/Dª \_\_\_\_\_, mayor de edad, con DNI \_\_\_\_\_, y domicilio en \_\_\_\_\_, actuando en mi propio nombre manifiesto que:

He recibido de D/Dª \_\_\_\_\_, psicólogo\_ colegiad\_ n.º CM \_\_\_\_\_, toda la información necesaria, de forma confidencial, clara, comprensible y satisfactoria sobre la naturaleza y propósito de los objetivos, procedimientos, temporalidad y honorarios que se seguirán a lo largo del proceso que se deriva de la demanda que he formulado, y que este proceso está sujeto al secreto profesional y al resto de los preceptos que rigen en el Código Deontológico y en las diferentes normas de deontología profesional de la Psicología.

Así mismo se me ha informado de que:

- Como profesional, tiene la obligación legal de revelar ante las instancias oportunas información confidencial en aquellas situaciones que pudieran representar un riesgo grave para mí o terceras personas, si tuviera conocimiento de la comisión actual o futura de un delito contra mí mismo/a u otras personas, o bien porque así fuera ordenado judicialmente; en este último caso, se proporcionará sólo aquella información que sea relevante para el asunto en cuestión manteniendo la confidencialidad de cualquier otra información.

- Tengo, como cliente, el derecho de interrumpir la intervención cuando desee.

- El presente consentimiento podrá ser revocado libremente y por escrito en cualquier momento, y sin expresión de la causa

Por tanto, AUTORIZO y OTORGO MI EXPRESO CONSENTIMIENTO a D/Dª \_\_\_\_\_ a realizar la citada intervención profesional y a todo lo indicado anteriormente.

He recibido una copia de este documento

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 202\_\_

Fdo: D/Dª \_\_\_\_\_

Fdo: D/Dª \_\_\_\_\_

Psicólogo\_ Colegiad\_ CM \_\_\_\_\_

Anexo 2a

# LAS EMOCIONES

SEAMOS UN POCO MÁS CONSCIENTES DE LO QUE NOS PASA

## ¿QUÉ SON LAS EMOCIONES?

**Son reacciones corporales y mentales que pueden ser causadas por diversos factores.**

**Las emociones son protagonistas en nuestras vidas, todo pasa por su filtro.**

**Son temporales y su principal función es darnos información.**




### ALGUNAS EMOCIONES

**Es importante aprender a observar, sentir y acompañar a nuestras emociones**

  
Alegria

  
Ira

  
Miedo

  
Amor

  
Felicidad

  
Tristeza

### EMOCIONES PRIMARIAS



### EMOCIONES SECUNDARIAS



### ¿QUÉ PASA CON LAS EMOCIONES DESAGRADABLES?



### ¿SUELO RECONOCER MIS PROPIAS EMOCIONES?





Anexo 2c

# Duelo Anticipado

¿QUÉ ES?



## ¿Qué es el Duelo?

El Duelo es un proceso natural de adaptación a una nueva realidad tras una pérdida.

No tiene por qué estar ligado a la muerte.

## Duelo Anticipado

Proceso de duelo que se siente antes de la pérdida real. Es un conjunto de reacciones físicas, cognitivas, afectivas, sociales y culturales ante una muerte esperada.



## Fases del Duelo.

01 Negación y Aislamiento



02 Enfado Ira.



03 Negociación



04 Depresión



05 Aceptación



## ¿Por qué factores se caracteriza?



- 01 Reconocimiento de la muerte.
- 02 Repercusiones psicológicas por la pérdida anticipada.
- 03 Revalorización de la vida de la persona que morirá y de la vida misma.
- 04 Retirada de la barrera emocional por parte de la persona que morirá.
- 05 Construcción de una imagen mental del enfermo que permanecerá tras la muerte.



## ¿Qué pasa en las enfermedades neurodegenerativas?

No solo hay un enfrentamiento al duelo por la muerte, sino también ante una pérdida progresiva de las funciones.



## Anexo 2d

**Instrucciones**

Para empezar, búscate un lugar cómodo para sentarte en una habitación donde no vayan a molestarte durante el tiempo que hayas programado tu temporizador. Desconecta cualquier sonido que pueda distraerte. Si te sientes bien con los ojos cerrados, hazlo así para relajarte mejor.

Para comenzar, haz unas cuantas respiraciones lentas, profundas y relájate. Coloca una mano sobre tu estómago. Ahora, lentamente, inspira por la nariz y, luego, lentamente, exhala por la boca. Nota elevarse tu estómago, lleno, mientras inspiras. Imagina tu vientre llenándose de aire como un globo cuando inspiras y, luego, nota cómo se desinfla mientras exhalas. Nota la respiración entrando por tu nariz y, luego, siente la respiración como un soplo por tus labios. A medida que respiras, percibe las sensaciones de tu cuerpo. Nota tus pulmones llenándose de aire. Percibe el peso de tu cuerpo descansando donde estás sentado, sentada. Con cada respiración, nota cómo tu cuerpo se siente cada vez más relajado.

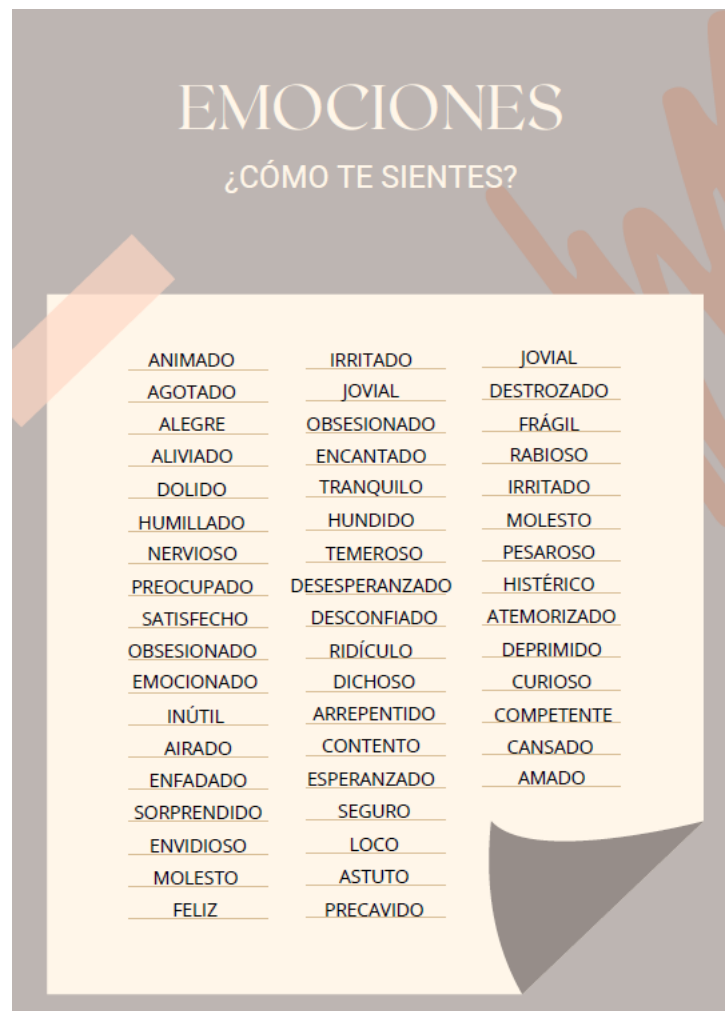
Ahora, mientras sigues respirando, empieza a contar tus respiraciones cada vez que exhalas. Puedes contar en silencio, para ti, o en voz alta. Cuenta cada exhalación hasta que llegues a "4" y, luego, empieza a contar, de nuevo en "1". De nuevo, inspira lentamente por la nariz y exhala lentamente por la boca. Cuenta "2". Repite, inspirando lentamente por la nariz y, luego, exhala lentamente. Cuenta "3". Última vez -inspira por la nariz y exhala por la boca. Cuenta "4". Ahora, empieza a contar en "1" de nuevo.

Esta vez, sin embargo, mientras continúan contando, cambia de vez en cuando tu centro de atención hacia tu forma de respirar. Observa el subir y bajar de tu pecho y estómago a medida que inhalas y exhalas. Una vez más, siente la respiración entrando por la nariz y saliendo, lentamente, por tu boca. Si lo deseas, coloca una mano sobre tu estómago y siente subir y bajar tu respiración. Sigue contando mientras haces inspiraciones lentas y profundas. Nota tu estómago expandiéndose como un globo mientras inspiras y, luego, nota cómo se desinfla cuando expulsas el aire. Continúa cambiando tu centro de atención entre contar y la experiencia física de respirar.

Finalmente, empieza a darte cuenta de cualquier pensamiento u otro tipo de distracciones que desvíen tu atención de la respiración. Esas distracciones podrían ser recuerdos, sonidos, sensaciones físicas o emociones. Cuando tu mente empiece a divagar y te sorprendas a ti mismo pensando en alguna otra cosa, vuelve a llevar tu atención a la cuenta de tus respiraciones. O céntrala en las sensaciones físicas de respirar. Procura no criticarte por distraerte. Sigue llevando respiraciones lentas, profundas a tu vientre, dentro y fuera. Imagina llenar tu vientre de aire como un globo. Nótao subir con cada inhalación y bajar con cada exhalación. Sigue contando cada respiración y, con cada exhalación, nota tu cuerpo relajándose cada vez más profundamente.

Continúa respirando hasta que suene tu alarma. Sigue contando tus respiraciones, sintiendo la sensación física de tu respiración entrando y saliendo, así como cualquier pensamiento distractor o cualquier otro estímulo. Luego, cuando suene la alarma, lentamente, abre los ojos y vuelve a centrarte en la habitación

## Anexo 3a



## Anexo 3b

MIS EMOCIONES *y necesidades*

EMOCIÓN	NECESIDAD	DESEO	ALTERNATIVA REAL

Anexo 4a



## LA ANSIEDAD

CONOZCÁMOSLA UN POCO MÁS



### ANSIEDAD


EMOCIÓN DE ALARMA QUE SE EXPERIMENTA CON INQUIETUD, DESASOSIEGO, TEMOR INDEFINIDO, PREOCUPACIÓN DESBORDANTE Y MIEDO A PERDER EL CONTROL.



CUANDO ESTAMOS ANTE UNA SITUACIÓN DE ESTRÉS O PELIGRO, LA ANSIEDAD ES UNA RESPUESTA NORMAL, ADAPTATIVA, INCLUSO NECESARIA, YA QUE HACE QUE RESPONDAMOS A DETERMINADAS SITUACIONES: LUCHANDO, HUYENDO O QUEDÁNDONOS INMÓVIL.




POR LO TANTO, LA ANSIEDAD PROVOKA CAMBIOS EN DIFERENTES SISTEMAS DEL CUERPO (ACTIVÁNDOLOS), QUE NOS PREPARAN PARA ACTUAR, AYUDANDO A RESPONDER DE MANERA RÁPIDA.



### PERO...

LA ANSIEDAD NO ES NECESARIAMENTE NEGATIVA Y, POR TANTO, EL OBJETIVO NO DEBE SER SUPRIMIRLA, SINO APRENDER A TOLERARLA Y A GESTIONARLA



### LA PODEMOS DETECTAR:

- PROBLEMAS PARA DORMIR.
- PENSAMIENTOS OBSESIVOS.
- DOLOR DE CABEZA.
- FATIGA Y PRESIÓN EN EL PECHO.
- DOLOR DE ESTÓMAGO.
- TAQUICARDIA.
- SUDORACIÓN.
- TENSIÓN MUSCULAR

AHORA DIME, ¿CONOCES TU ANSIEDAD?



## Anexo 4b

### Instrucciones

Para empezar, siéntate en una silla cómoda, con los pies bien asentados en el suelo y las manos descansando cómodamente en los brazos del asiento o en tu regazo. Cierra los ojos. Haz una inspiración lenta y profunda por la nariz. Nota tu vientre inflándose como un globo cuando inspiras. Mantén la respiración durante cinco segundos: 1, 2, 3, 4, 5. Luego, suéltala lentamente por la boca. Siente tu vientre hundiéndose como un globo que pierde el aire. De nuevo, haz una inspiración profunda por la nariz y nota cómo se infla tu estómago. Mantén el aire cinco segundos: 1, 2, 3, 4, 5. Luego, exhala lentamente el aire por la boca.

56

MANUAL PRÁCTICO DE TERAPIA DIALECTICO CONDUCTUAL

Una vez más: Haz una inspiración lenta y profunda por la nariz y siente cómo se infla tu estómago. Retén durante cinco segundos: 1, 2, 3, 4, 5. Luego, espira lentamente por la boca. Ahora, empieza a hacer inspiraciones lentas y profundas sin retener el aire y continúa respirando suavemente durante el resto del ejercicio.

Ahora, con los ojos aún cerrados, imagina que un haz de luz blanca descendiende del cielo, como un brillante rayo láser, y se posa en lo alto de tu cabeza. Percibe lo cálido y relajado, lo tranquila, que te hace sentir esa luz. Podría tratarse de una luz de Dios, del universo o de cualquier poder que te haga sentir bien. Mientras sigues respirando suavemente, haciendo inspiraciones lentas y profundas, observa cómo la luz hace que te sientas cada vez más relajada, cada vez más tranquilo, mientras sigue brillando en lo alto de tu cabeza. Ahora, lentamente, esa cálida luz blanca empieza a extenderse sobre la superficie de tu cabeza como agua suave. Y, a medida que lo hace, la luz empieza a aflojar cualquier tensión muscular que puedas estar sintiendo en la parte superior de tu cabeza. Lentamente, la luz empieza a deslizarse por tu cuerpo y, al fluir hacia tu frente, disuelve en ella toda tensión muscular. Luego, la luz blanca continúa descendiendo por tus orejas, tu nuca, tus ojos, nariz, boca y barbilla mientras tú continuas aflojando cualquier tensión que estés manteniendo en esos puntos. Percibe lo agradablemente cálida que notas tu frente. Ahora, lentamente, imagina que la luz empieza a descender por tu cuello y sobre tus hombros, aflojando cualquier tensión muscular. Luego, la luz, lentamente, continúa bajando por tus brazos y por tu torso, pecho y espalda. Siente los músculos de la parte superior e inferior de la espalda relajándose. Nota la relajante sensación de la luz blanca a medida que se desliza por tu pecho y estómago. Siente relajarse los músculos de los brazos a medida que la luz desciende a tus antebrazos y, luego, a través de tus manos, a la punta de tus dedos. Ahora, nota la luz descendiendo por tu pelvis y nalgas y siente cómo se aflojan las tensiones. De nuevo, siente esa luz moviéndose como agua suave por la parte superior e inferior de tus piernas hasta que se extiende por el empeine y la planta de tus pies. Siente toda la tensión abandonando los músculos de tu cuerpo a medida que la luz blanca hace que tu cuerpo se sienta cálido y relajado.

HABILIDADES AVANZADAS DE TOLERANCIA AL MALESTAR

57

Continúa percibiendo cómo te sientes en paz y tranquilo, relajada, mientras sigues haciendo inspiraciones lentas, profundas y suaves. Observa cómo tu estómago sigue expandiéndose a medida que inspiras y siente cómo se desinfla cuando exhalas. Ahora, mientras sigues respirando, piensa en silencio para ti mismo, para ti misma "inspirar" cuando inhalas y, luego, en silencio, piensa en tu palabra clave cuando exhalas. (Si tu palabra clave es algo así como "relax", útilízala en las siguientes instrucciones). Inspira suavemente y piensa: "inspirar". Exhala lentamente y piensa: "relax". Mientras lo haces, percibe, al mismo tiempo, todo tu cuerpo relajado. Siente toda la tensión muscular de tu cuerpo relajándose cuando te centras en tu palabra clave. Una vez más, inhala y piensa: "inspirar". Exhala y piensa: "relax". Percibe todo tu cuerpo aflojando cualquier tensión muscular. Inspira de nuevo... "inspirar". Exhala... "relax". Nota cómo se afloja toda la tensión de tu cuerpo.

Continúa respirando y pensando en esas palabras a tu propio ritmo durante algunos minutos. Con cada inspiración, percibes cómo todo tu cuerpo se siente relajado. Cuando tu mente empiece a divagar, vuelve a llevar tu atención a las palabras "inspirar" y "relax".

Practica la técnica de relajación controlada por claves dos veces al día y anota cuánto tiempo te sientes relajado. Con la práctica diaria, esta técnica te ayudará a relajarte más rápido cada vez. Una vez más, recuerda que el objetivo final de esta técnica es entrenar a todo tu cuerpo para que se relaje simplemente cuando pienses en tu palabra clave, como "relax". Esto solo llegará a producirse mediante práctica sistemática. En principio, para ayudar a tu relajación, también podrías tener que pensar en la imagen de la luz blanca así como respirar lenta y profundamente. Pero, con práctica, esta técnica te puede ayudar a relajarte en muchas situaciones de tensión. También puedes combinar este ejercicio con la visualización previa del lugar seguro. Realizar la relajación controlada por claves, sobre todo, te ayudará a sentirte aún más seguro, más tranquila en tu proceso de visualización.

Anexo 4c

### RECOMENDACIONES DE AUTOCUIDADO PARA EL MANEJO DE LA ANSIEDAD

**LA ANSIEDAD Y LOS PENSAMIENTOS**

CONOCE TU ANSIEDAD Y APRENDE A CUESTIONAR LOS PENSAMIENTOS NEGATIVOS ASOCIADOS. IDENTIFICA LAS SITUACIONES QUE LA GENERAN Y PLANTEA ALTERNATIVAS.



**PRACTICA EJERCICIO FÍSICO DE INTENSIDAD MODERADA DE FORMA REGULAR.**



**TÉCNICAS DE RESPIRACIÓN**

TRATAR DE RESPIRAR LENTA Y PROFUNDAMENTE, UTILIZANDO UNA MEDITACIÓN GUIADA DE APOYO.



**RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS**

1. IDENTIFICA EL PROBLEMA Y VALORA SI REALMENTE TE PERTENECE A TI RESOLVERLO; DEFINÉLO DE UNA FORMA CONCRETA.
2. RECUERDA HABILIDADES O RECURSOS PASADOS EMPLEADOS Y CON QUIÉN CONTACTE.
3. LISTADO DE POSIBLES SOLUCIONES Y ESTABLECE UN PLAN DE ACCIÓN CON OBJETIVOS ESPECÍFICOS.



**ALIMENTACIÓN SALUDABLE**



**REALIZAR ACTIVIDADES AGRADABLES**



**DEDICA TIEMPO A ESCUCHAR TU CUERPO.**

LOCALIZA DÓNDE SIENTES LA ANSIEDAD Y CÓMO ES. DECIDE UN COLOR PARA ELLA, UNA FORMA E IMAGÍNALA SALIENDO DE TU CUERPO.



**PEDIR AYUDA SI LO NECESITO**



**HIGIENE DEL SUEÑO**

EL SUEÑO ES ESENCIAL PARA LA SALUD MENTAL Y POR LOS TANTO LA FALTA DE SUEÑO PUEDE AUMENTAR LA ANSIEDAD. TRATA DE ESTABLECER UNA RUTINA DE SUEÑO REGULAR Y CREAR UN AMBIENTE PROPICIO PARA EL DESCANSO.



Anexo 5a



## LA RABIA

### ¿QUÉ ES LA RABIA?

Una respuesta primaria del organismo al verse éste bloqueado ante la consecución de una meta o satisfacción de una necesidad.

Es una reacción secundaria a la angustia y se soporta mucho mejor que ésta debido al sentimiento de actividad que producen.



### LA RABIA EN EL DUELO

Es el momento en que una persona toma plena conciencia de la muerte de ese ser querido, pero en lugar de aceptarla, se rebela.

Esta emoción puede estar dirigida hacia alguien o algo, o puede ser generalizada, incluso, puede sentirse contra aquello que se ha perdido o se perderá.

Es normal sentir esta emoción en una vivencia tan dolorosa



**ADEMÁS... LA RABIA  
BUSCA SALIR HACIA  
FUERA**



**Siempre nos indica que  
tenemos alguna  
insatisfacción personal,  
algo no resuelto.**



**Para descubrir su origen  
real, sería conveniente  
observar en qué  
situaciones aparece y en  
cuáles permanece dormida.**



**¿QUÉ COSAS ME  
PRODUCEN RABIA?**

**¿CÓMO LA EXPRESO  
YO?**

## Anexo 5b

# EXPLORANDO MI RABIA

¿QUÉ COSAS/PERSONAS/SITUACIONES ME PRODUCEN RABIA?	
¿CÓMO ES ESA RABIA?	
¿DE QUÉ COLOR ES? ¿TIENE FORMA?	
¿EN QUÉ PARTE DE MI CUERPO LA SIENTO?	
¿SOY CAPAZ DE TOLERARLA?	

www.reallygreatsite.com

## Anexo 5c

## JORGE BUCAY - Un cuento sobre la tristeza y la furia.

Este cuento habla de un reino mágico, un reino encantado, donde los sentimientos de los hombres cobran vida, donde todo, todo es posible.

En este reino encantado había una vez una laguna cristalina de agua transparente y de mucho verde, donde muchos pájaros y muchas flores le daban toquecitos de color.

A esta laguna encantada, llegaron un día a bañarse acompañándose mutuamente, la tristeza y la furia. Cuando llegaron a las orillas del lago, se sacaron su ropa y desnudas las dos entraron a bañarse.

La furia apurada, como siempre está la furia enojada, sin saber muy bien por qué, rápidamente se bañó y con rapidez salió. Sin embargo, como ella es casi ciega o por lo menos no distingue bien las cosas, apurada, enojada y casi ciega, se puso la primera ropa que encontró, que no era la propia, era la ropa de la tristeza. Y así, vestida con la ropa de su amiga, la furia se fue.

La tristeza, que como siempre se tomó todo el tiempo del mundo, que como siempre no tenía ningún apuro de irse, que como siempre parece que estuviera allí para quedarse infinitamente, muy despacio y muy lentamente terminó de bañarse y, con paso muy cansino, fue hasta la orilla para vestirse. Allí se dio cuenta que su ropa no estaba, pero como todos saben, a la tristeza, si hay algo que le molesta, es quedar al desnudo. Para no quedar al desnudo, la tristeza se puso la única ropa que había, la ropa de la furia.

Dicen que desde entonces, a veces uno se encuentra con la furia, con la furia ciega, con la furia destructiva, la terrible, descontrolada, con la furia que da miedo. Pero si uno mira bien, si uno mira un poquito detrás de esa furia con la que uno se encuentra, uno se da cuenta que esa furia es un disfraz y, que detrás de la furia, está escondida la tristeza.

## Anexo 5d



## Anexo 6a



## La Tristeza



### Tristeza

Es el sentimiento más común y persistente en todo el proceso de duelo.

Este sentimiento no se manifiesta necesariamente a través de la conducta de llorar, pero sí lo hace así a menudo.

La tristeza suele presentarse junto con sentimientos de soledad, cansancio e indefensión.

## Anexo 6b

## MI TRISTEZA

*¿la conozco?*

	¿En qué momentos suelo sentir tristeza?
	¿Dónde la suelo sentir en el cuerpo?
	¿Qué hago cuando estoy triste?
	¿Suelo evitar la tristeza?
	¿Cuando estoy triste siempre lloro?
	¿Comparto mi tristeza con otros?

Anexo 6c

¿QUÉ NECESITA *mi tristeza?*

MI TRISTEZA	¿QUÉ NECESITA?	¿SE LO PUEDO DAR?	¿ALGUNA ALTERNATIVA?

Anexo 6d

**Instrucciones**

Para empezar, siéntate en una silla cómoda, con los pies bien asentados en el suelo y las manos descansando cómodamente en los brazos de la silla o en tu regazo. Cierra los ojos. Haz una inspiración lenta y profunda por la nariz. Nota tu vientre inflándose como un globo cuando inspiras. Mantén la respiración durante cinco segundos: 1, 2, 3, 4, 5. Luego, suéltala lentamente por la boca. Siente tu vientre hundiéndose como un globo que pierde el aire. De nuevo, haz una inspiración profunda por la nariz y nota cómo se infla tu estómago. Mantén el aire cinco segundos: 1, 2, 3, 4, 5. Luego, exhala lentamente el aire por la boca. Una vez más: Haz una inspiración lenta y profunda por la nariz y siente cómo se infla tu estómago. Retén durante cinco segundos: 1, 2, 3, 4, 5. Luego, exhala lentamente por la boca. Ahora, empieza a hacer inspiraciones lentas y profundas sin retener el aire y continúa respirando suavemente durante el resto del ejercicio.

Ahora, con los ojos cerrados, imagina que entras en tu lugar seguro utilizando todos tus sentidos para integrarte en la escena.

En primer lugar, mira a tu alrededor utilizando tu sentido imaginario de la vista. ¿Qué aspecto tiene ese lugar? ¿Es de día o de noche? ¿Hay sol o está nublado? Observa los detalles. ¿Estás solo, sola, o hay otras personas o animales? ¿Qué están haciendo? Si estás en el exterior, mira hacia arriba y percibe el cielo. Mira hacia el horizonte. Si estás en el interior, observa cómo son las paredes y el mobiliario. La habitación ¿es clara u oscura? Elige algo relajante que observar. Luego, sigue observando durante unos segundos utilizando tu sentido de la vista.

Luego, utiliza tu sentido imaginario del oído. ¿Qué es lo que oyes? ¿Escuchas a otras personas o animales? ¿Oyes música? ¿Oyes el viento o el océano? Elige algo relajante que escuchar. Luego, escúchalo durante unos segundos utilizando tu sentido imaginario del oído.

Seguidamente, utiliza tu sentido imaginario del olfato. Si estás en el interior, ¿a qué huele? ¿Huele a fresco? ¿Hay un fuego encendido que puedas oler? O, si estás en el exterior, ¿puedes oler el aire, la hierba, el

océano o las flores? Elige algo relajante de tu escena para oler. Luego, tómate unos segundos para utilizar tu sentido imaginario del olfato.

A continuación, observa si puedes percibir algo con tu sentido imaginario del tacto. ¿Dónde estás sentado o sobre qué estás en tu escena? ¿Puedes notar el viento? ¿Puedes percibir algo que estés tocando en la escena? Prueba a tocar algo relajante en tu escena. Luego, tómate unos segundos para utilizar tu sentido imaginario del tacto.

Por último, utiliza tu sentido imaginario del gusto. ¿Estás comiendo o bebiendo algo en esta escena? Prueba a saborear algo relajante. Luego, tómate unos segundos para utilizar tu sentido imaginario del gusto.

Ahora, dedica algunos segundos más a explorar tu lugar seguro utilizando tus sentidos imaginarios. Percibe lo seguro y relajado, lo tranquilo y en calma que te sientes aquí. Recuerda que puedes regresar a este lugar cada vez que te estés sintiendo triste, enfadado o enfadada, con inquietud o que sientas dolor. Mira a tu alrededor una vez más para recordar cómo es.

Ahora, mantén los ojos cerrados y vuelve a centrarte en tu respiración. Una vez más, haz unas cuantas inspiraciones lentas, profundas por la nariz y exhala el aire por la boca. Luego, cuando te sientas listo, cuando estés preparada, abre los ojos y vuelve a centrarte en lo que te rodea en la habitación.

Anexo 7a



# CULPA

## ¿QUÉ ES LA CULPA?

La culpa es un sentimiento que surge cuando sentimos que hemos roto una norma ética o hemos causado daño o dolor. Tendemos a rechazarla porque es desagradable, nos hace sentir mal y en ocasiones puede ser destructiva.




## ¿QUÉ MÁS?

DESPUÉS DE LA TRISTEZA, EL SENTIMIENTO QUE MÁS DOLOR PRODUCE ES LA CULPA, QUE SE PUEDE ACOMPAÑAR DE AUTORREPROCHE.

LA CULPA SE DEBE A LO QUE SE HIZO Y A LO QUE NO SE HIZO, Y SUELE SER LA CAUSANTE DE QUE SE COMETAN MUCHOS ACTOS DESESPERADOS EN EL DUELO, Y DE QUE SE SUFRA DE FORMA EXAGERADA.

ANTE LA CULPA, EL DOLIENTE NECESITA SENTIR EL PERDÓN DEL OTRO PERO, POR LA AUSENCIA DE ÉSTE, LA SITUACIÓN SE VUELVE MÁS COMPLEJA.

## ¿SOMOS REALMENTE LIBRES? SI HEMOS COMETIDO UN "ERROR", SIN QUERER, ¿SOMOS CULPABLES?



La autoimagen de la persona en duelo se resiente y el pensamiento está ocupado principalmente por los hechos concretos por los que se culpabiliza.

En otras ocasiones, los dolientes experimentan sensaciones fugaces de culpa que se sienten incapaces de afrontar y que, aunque no están presentes de manera constante, sí condicionan la vivencia.

## ¿CULPA REAL O IRRACIONAL?

EXISTE UN TIPO DE CULPA MUY AUTOMÁTICA, A VECES LLAMADA "IRRACIONAL", EN LA QUE EL SENTIMIENTO DE MALESTAR TE INUNDA Y TE PARALIZA DE FORMA MASIVA AUNQUE RACIONALMENTE NO SE ESTÉ DE ACUERDO CON ELLA.

Anexo 7b

¿CULPA RACIONAL o irracional?

SITUACIÓN	¿REAL O IRRACIONAL?	CONDUCTA REPARADORA

## Anexo 7c

La culpa y la responsabilidad caminaban con mucha prisa por la calle y al llegar a una esquina chocaron fuertemente sus cabezas, tal fue el golpe que luego del encontronazo permanecieron mirándose fijamente, observando el morado chichón que brotaba de ambas frentes.

La responsabilidad pidió las disculpas correspondientes y le ofreció a la culpa ir en búsqueda de hielo para ayudar a bajar la hinchazón, pero ésta estaba tan perdida entre emociones y pensamientos negativos, que no escuchó la sugerencia y sólo se ocupó de acusar a la responsabilidad por lo sucedido.

—Es cierto que venía con demasiada prisa —dijo la responsabilidad—, por eso te he ofrecido mis disculpas, y creo que con el hielo podré repararlo, y si no dime qué puedo hacer para ayudarte.

Pero a pesar del ofrecimiento, la culpa, exhibiendo las caras de culpador y culpado, no las aceptó y ni tampoco se sintió responsable, y como estaba formada por sentimientos de culpa, a medida que iba creciendo la amenaza del castigo, empezó a deprimirse y a paralizarse.

Ni bien la responsabilidad volvió con el hielo, y pese a que la culpa terminó colcándose el hielo sobre su frente, no cesó de acusarla, aunque también lo hizo con la acera, con el clima, con la poca visibilidad y, finalmente, con ella misma.

—He sido una torpe que no me he dado cuenta de todos los obstáculos que hicieron que me golpeará. —pensaba en voz alta—, y sin mediar un segundo le preguntó enfurecida a la responsabilidad:

—¿Cómo es que no te sientes mal con lo sucedido y consigues fuerzas para intentar reponer lo que ya no tiene ninguna posibilidad de reparo!?

—Hacerme responsable sólo me hace sentir mal hacia mi conducta, pero me siento satisfecho porque pude aceptar que cometí un error y entonces puedo remediarlo —respondió entusiasmada la responsabilidad.

—¿Pero no sientes acaso que deberías ser castigada por tu torpeza? ¿No tienes principios éticos y morales que te hayan enseñado a que si te equivocas eres una inservible?

—Si lo hago no solo que me autoflagelo y evito hacerme cargo de mis actos, sino que además al calificarme negativamente le abro la puerta a los oportunistas, los que aprovecharían mis sentimientos de culpa para manipularme a su antojo. Como soy responsabilidad, me dispongo a hacer todo lo que está a mi alcance para poder resolver a pesar de cualquier crítica.

—¿No estoy de acuerdo!, —dijo la culpa con cara de culpa y sentimiento de culpa— la única manera de remediar es encontrar a los culpables para darles su merecido por ser tan tontos.

—Quizás te hicieron creer que cometer errores es cosa de tontos, de seres poco confiables y mediocres y nunca has podido confiar en tus capacidades, y al asmirte como tal has creído que la única manera de poder reparar lo que has hecho es mediante el castigo, aunque éste no te ayude a resolver nada.

Un extraño sentimiento invadió a la culpa. Por un lado se sintió culpable por haber lastimado a la responsabilidad, y por otra parte sintió deseos de ser como ella, pero enseguida recordó que para ser culpa, no debía ser responsable.

—Muy lindas tus palabras, pero ¿sabes qué?, si no siento culpa por lo sucedido me siento culpable por no sentirla, entonces deja de querer convencerme y te pido por favor que sigas tu camino, y que “la próxima vez cruces la esquina con más cuidado”.

Al poco tiempo, y gracias al hielo que había ayudado a desinflamar, ambas cabezas estaban casi sanadas. La responsabilidad se retiró satisfecha por su accionar y agradecida por el nuevo aprendizaje que escuchó por parte de la culpa: “La próxima vez que cruce la esquina lo iré a hacer con mayor cuidado”. En cambio la culpa no cesaba de mirarse al espejo la pequeña marca sobre su frente, y a medida que su tristeza crecía, su autoestima más disminuía, pensando que si no hubiera sido por la responsabilidad no tendría ninguna huella en su cabeza. Al final, juntó coraje, tomó aire profundamente y concluyó:

—¿Y a ésta quién le pidió consejos? Si después de todo yo no tengo que dejar de ser la culpa, porque si me comporto como la responsabilidad, ¡perdería mi identidad y me la pasaría golpeando cabezas ajenas en todas las esquinas!

*Carlos Mascherpa*

## Anexo 8a

¿Qué es?

# COMPASIÓN

¿Tengo compasión conmigo mismo?

Sentimiento que surge cuando te enfrentas al sufrimiento de otra persona y te sientes motivado a aliviar ese sufrimiento. La palabra compasión significa literalmente “sufrir juntos”.

Se ha demostrado que cuando sentimos compasión, nuestra frecuencia cardíaca se ralentiza, secretamos oxitocina (la hormona del amor), y las regiones del cerebro relacionadas con la empatía, el cuidado y los sentimientos de placer se iluminan, lo que a menudo hace que deseemos cuidar a otras personas.



### LA COMPASIÓN PUEDE ACTUAR EN TRES DIRECCIONES DISTINTAS:

1. De nosotros hacia los demás: Yo soy compasiva con los demás
2. De los demás hacia nosotros: Los demás son compasivos conmigo
3. Autocompasión: De uno mismo hacia uno mismo



Algunas personas pueden haber aprendido que sus necesidades no son importantes y, por lo tanto, han desconectado de ellas.

¿Y vosotros?

## Anexo 8b

### PAUSA DE LA AUTOCOMPASIÓN

Piensa en una situación de tu vida que sea difícil, que te esté provocando estrés. Recuerde la situación y vea si realmente puede sentir el estrés y el malestar emocional en su cuerpo.

Ahora dite a ti mismo:

#### 1. Este es un momento de sufrimiento

Eso es atención plena. Otras opciones incluyen:

- Esto duele.
- Ay.
- Esto es estrés.

#### 2. El sufrimiento es parte de la vida.

Esa es la humanidad común. Otras opciones incluyen:

- Otras personas se sienten así.
- No estoy solo.
- Todos luchamos en nuestras vidas.

Ahora, pon tus manos sobre tu corazón, siente el calor de tus manos y el suave toque de tus manos en tu pecho. O adopte el toque relajante que descubrió que era adecuado para usted.

Dígase a sí mismo:

#### 3. ¿Puedo ser amable conmigo mismo?

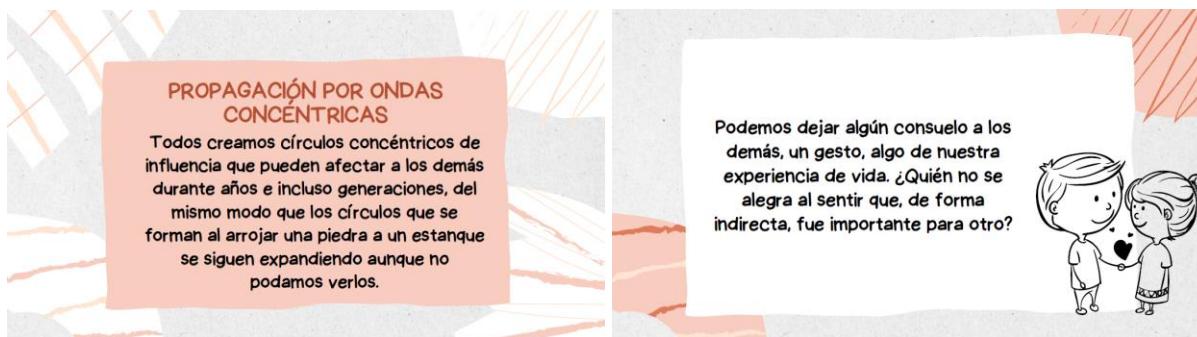
También puedes preguntarte: "¿Qué necesito escuchar ahora mismo para expresarme bondad?" ¿Hay alguna frase que te hable de tu situación particular, como por ejemplo:

- *¿Puedo darme la compasión que necesito?*
- *¿Puedo aprender a aceptarme tal como soy?*
- *¿Puedo perdonarme a mí mismo?*
- *Que pueda ser fuerte.*
- *¿Puedo tener paciencia?*

Esta práctica se puede utilizar en cualquier momento del día o de la noche y le ayudará a recordar evocar los tres aspectos de la autocompasión cuando más la necesite.

Final del documento ■

## Anexo 9a



## Anexo 9b



## Anexo 10a



# Sufrimiento y Sentido

Viktor Frankl; Max Scheler

### Concepto académico


Dolor físico o angustia emocional, social o espiritual que lleva a una persona a sentirse triste, asustada, deprimida, ansiosa o sola. Las personas en este estado, también en ocasiones se sienten incapaces de hacer frente a los cambios de la vida cotidiana o a aquellos causados por una enfermedad.

### Según Viktor Frankl


Cualquier tipo de sufrimiento y de sacrificio que la vida nos depara, será aceptado con fortaleza por el ser humano, si sabe que detrás de él hay un sentido que puede iluminar su significado: El interés principal del hombre, es el de encontrar un sentido a la vida, razón por la cual el hombre está dispuesto incluso a sufrir a condición de que este sufrimiento tenga un sentido

"El hombre está dispuesto incluso a sufrir a condición de que este sufrimiento tenga un sentido"

El "homo patiens" transforma el sufrimiento en acción; sabe que al tender hacia el sufrimiento ya lo trasciende, y es que no solo cumplimos y realizamos valores produciendo, sino también viviendo y sufriendo.

El sufrimiento sería una oportunidad, un reto, un paso más en nuestro camino hacia la plenitud espiritual. 

¿Qué opinas?  
¿Tú le encuentras  
sentido a tu  
sufrimiento?



## Anexo 11a



# ¿Qué es la espiritualidad?

La espiritualidad es aquello que tenemos de humano, nuestra dimensión esencial en la que acontece nuestra existencia. Ésta puede aportar recursos internos, esperanza, conexión con algo que nos trasciende y puede darnos fuerzas, creatividad, humanidad y sentido.

## ¿Qué busca?

Considera que la vida tiene un significado y propósito más allá de la persona y lo material, que contribuye a la capacidad de trascender a sus circunstancias con base en sus valores y creencias.

La espiritualidad humana es el núcleo sano de toda persona. Es nuestra dimensión libre y auténtica.

## La Espiritualidad y el Duelo

En estos momentos, la espiritualidad constituye un factor importante a la hora de sobrellevar el dolor de una pérdida.

En ocasiones, las creencias que ofrece la espiritualidad sobre la vida después de la muerte pueden brindar consuelo a al proporcionar esperanza.

¿La  
espiritualidad  
me ayuda en mi  
proceso de  
duelo?

## Anexo 12a



## ¿QUÉ ES?

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales.

Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye.

## LA CALIDAD DE VIDA SE COMPONE DE OCHO DIMENSIONES:

- Bienestar Emocional
- Relaciones Interpersonales
- Bienestar Material
- Desarrollo Personal
- Bienestar Físico
- Autodeterminación
- Inclusión Social
- Derechos

## BIENESTAR EMOCIONAL

SENTIRSE TRANQUILO,  
SEGURO, SIN  
AGOBIO, NO ESTAR  
NERVIOSO

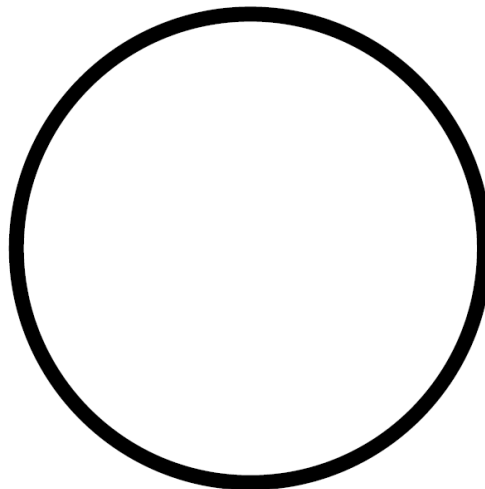
## RELACIONES INTERPERSONALES

RELACIONARSE CON  
DISTINTAS PERSONAS,  
TENER AMIGOS Y  
LLEVARSE BIEN CON LA  
GENTE

<p><b>DESARROLLO PERSONAL</b></p> <p>A POSIBILIDAD DE APRENDER DISTINTAS COSAS, TENER CONOCIMIENTOS Y REALIZARSE PERSONALMENTE</p>	<p><b>BIENESTAR FÍSICO</b></p> <p>TENER BUENA SALUD, SENTIRSE EN BUENA FORMA FÍSICA, TENER HÁBITOS DE ALIMENTACIÓN SALUDABLES.</p>	<p><b>AUTODETERMINACIÓN</b></p> <p>DECIDIR POR SÍ MISMO Y TENER OPORTUNIDAD DE ELEGIR LAS COSAS QUE QUIERE, COMO QUIERE QUE SEA SU VIDA, SU TRABAJO, SU TIEMPO LIBRE...</p>	<p><b>BIENESTAR MATERIAL</b></p> <p>POSEER RECURSOS MATERIALES QUE ABASTEZCAN MIS NECESIDADES</p>
<p><b>INCLUSIÓN SOCIAL</b></p> <p>SENTIRSE MIEMBRO DE LA SOCIEDAD, SENTIRSE INTEGRADO, CONTAR CON EL APOYO DE OTRAS PERSONAS.</p>	<p><b>DERECHOS</b></p> <p>SER CONSIDERADO IGUAL QUE EL RESTO DE LA GENTE, QUE LE TRATEN IGUAL, QUE RESPETEN SU FORMA DE SER, OPINIONES, DESEOS, INTIMIDAD, DERECHOS.</p>	<p><b>¿QUÉ OPINAS?</b></p> <p><b>¿CÓMO ES TU CALIDAD DE VIDA?</b></p>	

Anexo 12b

MI CALIDAD DE VIDA



## Anexo 12c

MI CALIDAD DE VIDA *y sus cambios*

ÁREA A MEJORAR	¿QUÉ ME MOLESTA?	CONDUCTA ALTERNATIVA	PUNTUACIÓN DE MEJORA

## Anexo 13a

**Instrucciones**

Para empezar, siéntate en una silla cómoda, con los pies bien asentados en el suelo y las manos descansando cómodamente en los brazos de la silla o en tu regazo. Cierra los ojos. Haz una inspiración lenta y profunda por la nariz. Nota tu vientre inflándose como un globo cuando inspiras. Mantén la respiración durante cinco segundos: 1, 2, 3, 4, 5. Luego, suéltala lentamente por la boca. Siente tu vientre hundiéndose como un globo que pierde el aire. De nuevo, haz una inspiración profunda por la nariz y nota cómo se infla tu estómago. Mantén el aire cinco segundos: 1, 2, 3, 4, 5. Luego, exhala lentamente el aire por la boca. Una vez más: Haz una inspiración lenta y profunda por la nariz y siente cómo se infla tu estómago. Retén durante cinco segundos: 1, 2, 3, 4, 5. Luego, exhala lentamente por la boca. Ahora, empieza a hacer inspiraciones lentas y profundas sin retener el aire y continúa respirando suavemente durante el resto del ejercicio.

Ahora, con los ojos cerrados, imagina que entras en tu lugar seguro utilizando todos tus sentidos para integrarte en la escena.

En primer lugar, mira a tu alrededor utilizando tu sentido imaginario de la vista. ¿Qué aspecto tiene ese lugar? ¿Es de día o de noche? ¿Hay sol o está nublado? Observa los detalles. ¿Estás solo, solo, o hay otras personas o animales? ¿Qué están haciendo? Si estás en el exterior, mira hacia arriba y percibe el cielo. Mira hacia el horizonte. Si estás en el interior, observa cómo son las paredes y el mobiliario. La habitación ¿es clara u oscura? Elige algo relajante que observar. Luego, sigue observando durante unos segundos utilizando tu sentido de la vista.

Luego, utiliza tu sentido imaginario del oído. ¿Qué es lo que oyes? ¿Escuchas a otras personas o animales? ¿Oyes música? ¿Oyes el viento o el océano? Elige algo relajante que escuchar. Luego, escúchalo durante unos segundos utilizando tu sentido imaginario del oído.

Seguidamente, utiliza tu sentido imaginario del olfato. Si estás en el interior, ¿a qué huele? ¿Huele a fresco? ¿Hay un fuego encendido que puedas oler? O, si estás en el exterior, ¿puedes oler el aire, la hierba, el

océano o las flores? Elige algo relajante de tu escena para oler. Luego, tómate unos segundos para utilizar tu sentido imaginario del olfato.

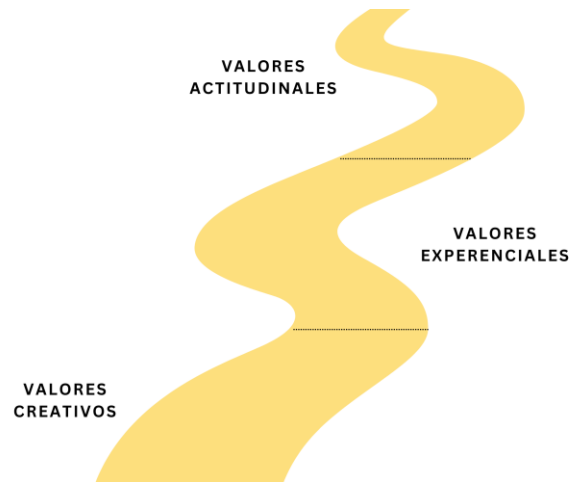
A continuación, observa si puedes percibir algo con tu sentido imaginario del tacto. ¿Dónde estás sentado o sobre qué estás en tu escena? ¿Puedes notar el viento? ¿Puedes percibir algo que estés tocando en la escena? Prueba a tocar algo relajante en tu escena. Luego, tómate unos segundos para utilizar tu sentido imaginario del tacto.

Por último, utiliza tu sentido imaginario del gusto. ¿Estás comiendo o bebiendo algo en esta escena? Prueba a saborear algo relajante. Luego, tómate unos segundos para utilizar tu sentido imaginario del gusto.


Ahora, dedica algunos segundos más a explorar tu lugar seguro utilizando tus sentidos imaginarios. Percibe lo seguro y relajado, lo tranquilo y en calma que te sientes aquí. Recuerda que puedes regresar a este lugar cada vez que te estés sintiendo triste, enfadado o enfadada, con inquietud o que sientas dolor. Mira a tu alrededor una vez más para recordar cómo es.

Ahora, mantén los ojos cerrados y vuelve a centrarte en tu respiración. Una vez más, haz unas cuantas inspiraciones lentas, profundas por la nariz y exhala el aire por la boca. Luego, cuando te sientas listo, cuando estés preparada, abre los ojos y vuelve a centrarte en lo que te rodea en la habitación.

Anexo 14a



Anexo 15a




**Apoyo grupal**  
*Aquello que hemos creado*

**Sobre el Apoyo en el Duelo.**

Participar en un grupo de duelo tiene numerosos beneficios, destacando el vínculo que se crea entre las personas dolientes.

Es un vínculo realmente significativo, fuerte y reconfortante.

En el grupo se encuentra un espacio seguro de apoyo emocional y una atmósfera de sostén en la cual tener la libertad de expresarse sin sentir un juicio por ello, algo que aporta una mejora a nivel emocional y físico.



Compartir experiencias similares disminuye la sensación de aislamiento social y ayuda a normalizar y validar la experiencia de cada uno y una.

Calma sentimientos difíciles, crea una gran cohesión grupal y un sentimiento de pertenencia, además de ganar confianza en uno mismo para poder recuperar el control de la propia vida y mejorar la autoestima.

Todas las personas hablamos el mismo idioma, el del dolor.



**¿Creéis que llevar a cabo el programa os ha aportado algo de lo explicado?**

**Gracias por formar parte de esta gran experiencia**





La información proporcionada me ha parecido de gran utilidad

	1	2	3	4	5	
Totalmente en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Totalmente de acuerdo

Mi participación en el programa ha sido total

	1	2	3	4	5	
Totalmente en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Totalmente de acuerdo

He sentido un cambio positivo en mi proceso de duelo anticipado

	1	2	3	4	5	
Totalmente en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Totalmente de acuerdo

Considero que el programa tiene que mejorar

	1	2	3	4	5	
Totalmente en desacuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Totalmente de acuerdo

Si pudiese mejorar algo del programa sería...

Texto de respuesta larga

.....

Lo que más me ha gustado del programa ha sido...

Texto de respuesta larga

.....

## Anexo 16b



## DASS-21

Por favor lea las siguientes afirmaciones y coloque un círculo alrededor de un número (0, 1, 2, 3) que indica en qué grado le ha ocurrido a usted esta afirmación durante la semana pasada. La escala de calificación es la siguiente:

**0: No me ha ocurrido; 1: Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo; 2: Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo; 3: Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.**

1.	Me ha costado mucho descargar la tensión .....	0	1	2	3
2.	Me di cuenta que tenía la boca seca .....	0	1	2	3
3.	No podía sentir ningún sentimiento positivo .....	0	1	2	3
4.	Se me hizo difícil respirar .....	0	1	2	3
5.	Se me hizo difícil tomar la iniciativa para hacer cosas .....	0	1	2	3
6.	Reaccioné exageradamente en ciertas situaciones .....	0	1	2	3
7.	Sentí que mis manos temblaban .....	0	1	2	3
8.	He sentido que estaba gastando una gran cantidad de energía .....	0	1	2	3
9.	Estaba preocupado por situaciones en las cuales podía tener pánico o en las que podría hacer el ridículo .....	0	1	2	3
10.	He sentido que no había nada que me ilusionara .....	0	1	2	3
11.	Me he sentido inquieto .....	0	1	2	3
12.	Se me hizo difícil relajarme .....	0	1	2	3
13.	Me sentí triste y deprimido .....	0	1	2	3
14.	No toleré nada que no me permitiera continuar con lo que estaba haciendo....	0	1	2	3
15.	Sentí que estaba al punto de pánico .....	0	1	2	3
16.	No me pude entusiasmar por nada.....	0	1	2	3
17.	Sentí que valía muy poco como persona .....	0	1	2	3
18.	He tendido a sentirme enfadado con facilidad .....	0	1	2	3
19.	Sentí los latidos de mi corazón a pesar de no haber hecho ningún esfuerzo físico	0	1	2	3
20.	Tuve miedo sin razón .....	0	1	2	3
21.	Sentí que la vida no tenía ningún sentido.....	0	1	2	3

## Anexo 16c

## ESCALA DE REGULACIÓN EMOCIONAL DERS

Guzmán et al. (2014)

DNI: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Distrito de Lima Metropolitana: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_ Instituto Tecnológico: Estatal ( ) Privado ( ) Estado civil: \_\_\_\_\_

Sexo: Hombre ( ) Mujer ( ) Fecha: \_\_\_\_\_

## Regulación Emocional

Instrucciones: A continuación, encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 1 a 5 que indique mejor cómo se siente usted generalmente. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación.

Casi nunca = 1    A veces = 2    La mitad del tiempo = 3    La mayoría de las veces = 4    Casi siempre = 5

N°	PREGUNTAS	CN	AV	LT	LV	CS
1	Percibo con claridad mis sentimientos.	1	2	3	4	5
2	Presto atención a como me siento.	1	2	3	4	5
3	Vivo mis emociones como algo desbordante y fuera de control.	1	2	3	4	5
4	No tengo ni idea de cómo me siento.	1	2	3	4	5
5	Tengo dificultades para comprender mis sentimientos.	1	2	3	4	5
6	Estoy atento a mis sentimientos.	1	2	3	4	5
7	Doy importancia a lo que estoy sintiendo.	1	2	3	4	5
8	Estoy confuso sobre lo que siento.	1	2	3	4	5
9	Cuando me encuentro mal, reconozco mis emociones.	1	2	3	4	5
10	Cuando me encuentro mal, me enfado conmigo mismo.	1	2	3	4	5
11	Cuando me encuentro mal, me da vergüenza sentirme de esa manera.	1	2	3	4	5
12	Cuando me encuentro mal, tengo dificultades para completar trabajos.	1	2	3	4	5
13	Cuando me encuentro mal, pierdo el control.	1	2	3	4	5
14	Cuando me encuentro mal, creo que estaré así durante mucho tiempo.	1	2	3	4	5
15	Cuando me encuentro mal, creo que acabaré sintiéndome muy deprimido.	1	2	3	4	5
16	Cuando me encuentro mal, me resulta difícil centrarme en otras cosas.	1	2	3	4	5
17	Cuando me encuentro mal, me siento fuera de control.	1	2	3	4	5
18	Cuando me encuentro mal, me siento avergonzado conmigo mismo por sentirme de esa manera.	1	2	3	4	5
19	Cuando me encuentro mal, me siento como si fuera una persona débil.	1	2	3	4	5
20	Cuando me encuentro mal, me siento culpable por sentirme de esa manera.	1	2	3	4	5
21	Cuando me encuentro mal, tengo dificultades para concentrarme.	1	2	3	4	5
22	Cuando me encuentro mal, tengo dificultades para controlar mi comportamiento.	1	2	3	4	5
23	Cuando me encuentro mal, me irrito conmigo mismo por sentirme de esa manera.	1	2	3	4	5
24	Cuando me encuentro mal, empiezo a sentirme muy mal sobre mí mismo.	1	2	3	4	5
25	Cuando me encuentro mal, creo que darme vueltas en ello es todo lo que puedo hacer.	1	2	3	4	5

Gracias por completar correctamente la escala.



Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la 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	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

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

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

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

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

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

---

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

---

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

---



---



---

Gracias por su ayuda

## Anexo 16e

## CUESTIONARIO MLQ

Por favor, dedique un momento a pensar lo que le hace sentir que su vida es importante y tiene un significado. Con esas ideas en mente, por favor, responda a las siguientes cuestiones tan sincera y exactamente como pueda. Y tenga en cuenta que se trata de cuestiones muy subjetivas, que no tienen una respuesta correcta o incorrecta. Responda utilizando la siguiente escala

Totalment e falso	Bastante falso	Mas bien falso	No sé. Ni verdadero ni falso	Mas bien verdadero	Bastante verdadero	Totalment e verdadero
1	2	3	4	5	6	7

1. Comprendo el significado de mi vida.
2. Busco algo que me haga sentir que mi vida tiene sentido.
3. Siempre estoy buscando el sentido de mi vida..
4. Mi vida tiene un significado muy claro.
5. Tengo algunas buenas intuiciones acerca de lo que le da sentido a mi vida.
6. He descubierto un significado de mi vida satisfactorio.
7. Estoy siempre buscando algo que haga que mi vida tenga sentido.
8. Estoy buscando un objetivo o misión en la vida.
9. Mi vida no tiene un propósito claro.
10. Estoy buscando el sentido de mi vida.

## Anexo 16f

## ANEXO I

**Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte (1980-1981)**

Por favor, valora en una escala del 1 al 7 tu nivel de acuerdo con cada una de estas afirmaciones.

1 \_\_\_\_\_ 2 \_\_\_\_\_ 3 \_\_\_\_\_ 4 \_\_\_\_\_ 5 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_ 6 \_\_\_\_\_ 7 \_\_\_\_\_  
 Totalmente de acuerdo Neutral  
 Totalmente en desacuerdo

**Valoración**

- \_\_\_\_\_ 1. Pensar en la muerte es una pérdida de tiempo.  
 \_\_\_\_\_ 2. Tengo una buena perspectiva de la muerte y del proceso de morir.  
 \_\_\_\_\_ 3. La muerte es un área que se puede tratar sin peligro.  
 \_\_\_\_\_ 4. Estoy enterado de los servicios que ofrecen las funerarias.  
 \_\_\_\_\_ 5. Estoy enterado de las diversas opciones que existen para disponer de los cuerpos.  
 \_\_\_\_\_ 6. Estoy enterado de todas las emociones que caracterizan al duelo humano.  
 \_\_\_\_\_ 7. Tener la seguridad de que moriré no afecta de ninguna manera a mi conducta en la vida.  
 \_\_\_\_\_ 8. Me siento preparado para afrontar mi muerte.  
 \_\_\_\_\_ 9. Me siento preparado para afrontar mi proceso de morir.  
 \_\_\_\_\_ 10. Entiendo mis miedos relacionados con la muerte.  
 \_\_\_\_\_ 11. Estoy familiarizado con los arreglos previos al funeral.  
 \_\_\_\_\_ 12. Últimamente creo que está bien pensar en la muerte.  
 \_\_\_\_\_ 13. Mi actitud respecto a la vida a cambiado recientemente.  
 \_\_\_\_\_ 14. Puedo expresar mis miedos respecto a la muerte.  
 \_\_\_\_\_ 15. Puedo poner palabras a mis instintos respecto a la muerte y el proceso de morir.  
 \_\_\_\_\_ 16. Estoy intentando sacar el máximo partido a mi vida actual.

- \_\_\_\_\_ 17. Me importa más la calidad de vida que su duración.
- \_\_\_\_\_ 18. Puedo hablar de mi muerte con mi familia y mis amigos.
- \_\_\_\_\_ 19. Sé con quién contactar cuando se produce una muerte.
- \_\_\_\_\_ 20. Seré capaz de afrontar pérdidas futuras.
- \_\_\_\_\_ 21. Me siento capaz de manejar la muerte de otros seres cercanos a mí.
- \_\_\_\_\_ 22. Sé cómo escuchar a los demás, incluyendo a los enfermos terminales.
- \_\_\_\_\_ 23. Sé cómo hablar con los niños de la muerte.
- \_\_\_\_\_ 24. Puedo decir algo inapropiado cuando estoy con alguien que sufre un duelo.
- \_\_\_\_\_ 25. Puedo pasar tiempo con los moribundos si lo necesito.
- \_\_\_\_\_ 26. Puedo ayudar a la gente con sus pensamientos y sentimientos respecto a la muerte y el proceso de morir.
- \_\_\_\_\_ 27. Sería capaz de hablar con un amigo o con un miembro de mi familia sobre su muerte.
- \_\_\_\_\_ 28. Puedo disminuir la ansiedad de aquellos que están a mi alrededor cuando el tema es la muerte y el proceso de morir
- \_\_\_\_\_ 29. Me puedo comunicar con los moribundos.
- \_\_\_\_\_ 30. Puedo decir a la gente, antes de que ellos o yo muramos, cuánto los quiero.

## Anexo 16g

**ESCALA DE ESPIRITUALIDAD DE DALANEY**  
(VERSIÓN EN ESPAÑOL)

**Instrucciones:** Favor de indicar su grado de concordancia con las siguientes afirmaciones circulando el número apropiado que corresponda a la clave.

1. Fuertemente en desacuerdo
2. En desacuerdo
3. Mayormente en desacuerdo
4. Mayormente de acuerdo
5. De acuerdo
6. Fuertemente de acuerdo

1. Yo tengo un sentido de propósito.	1 2 3 4 5 6
2. Yo soy feliz con la persona que he llegado a ser.	1 2 3 4 5 6
3. Yo veo lo sagrado en la vida diaria.	1 2 3 4 5 6
4. Yo medito para tener contacto con mi espíritu.	1 2 3 4 5 6
5. Yo creo en un Poder Superior / Inteligencia Universal.	1 2 3 4 5 6
6. Yo creo que todas las criaturas vivientes merecen respeto.	1 2 3 4 5 6
7. Yo valoro el mantener y alimentar mis relaciones con los demás.	1 2 3 4 5 6
8. Yo utilizo el silencio para ponerme en contacto conmigo misma/o.	1 2 3 4 5 6
9. Yo creo que la naturaleza debe ser respetada.	1 2 3 4 5 6
10. Yo tengo una relación con un Poder Superior / Inteligencia Universal.	1 2 3 4 5 6
11. Mi espiritualidad me da fortaleza interna.	1 2 3 4 5 6
12. Mi fe en un Poder Superior / Inteligencia Universal me ayuda a enfrentar los retos de mi vida.	1 2 3 4 5 6
13. Yo respeto la diversidad de personas.	1 2 3 4 5 6
14. La oración es una parte integral de mi naturaleza espiritual.	1 2 3 4 5 6
15. En ocasiones me siento una/o con el universo.	1 2 3 4 5 6

## Anexo 16h

## CUESTIONARIO DE GRATITUD G-20

**1. Cuando personas que apenas conozco me ayudan y se muestran amables, me siento muy agradecido/a.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**2. Siento una gran alegría cuando recibo el favor de alguien en algún asunto importante para mi vida.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**3. Cuando alguien que no espera nada de mí me ofrece un pequeño detalle, me siento muy agradecido/a.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**4. Valoro que alguien se sacrifique por mí, aunque solo sea un pequeño detalle.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**5. Suelo dar las gracias a los demás, cuando me han beneficiado en algo.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**6. Si alguien me ayuda, en señal de agradecimiento intento ser responsable y consecuente con ese favor.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**7. Valoro mucho la amistad y el amor que me ofrecen las personas que me rodean.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**8. Aunque valoro algunas cosas que me pasan como negativas, pudo apreciar y agradecer lo que aportan a mi vida.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**9. Incluso en situaciones de verdadero sufrimiento, considero este sufrimiento como valioso en algún sentido.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**10. Incluso en las situaciones en las que solo veo sufrimiento en mi vida, puedo sentir agradecimiento por haber tenido fuerza para superarlo.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**11. Soy consciente de que hay sufrimientos en mi vida que ocurren para que aprenda, y me siento agradecido/a por ello.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**12. Cuando estoy pasando malos momentos, intento pensar en las cosas buenas que tengo y logro sentirme agradecido/a.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**13. Me doy cuenta de las cosas por las que tengo que estar agradecido/a.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**14. Cada día soy más consciente de las pequeñas cosas que ocurren y que me son regaladas.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**15. Valoro muchas cosas que tengo en mi vida (cualidades personales, relaciones con otras personas, etc.).**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**16. Al compararme con los demás, veo que hay personas mucho más desfavorecidas que yo, y me siento agradecido/a.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**17. Cuando pido cosas a Dios y me las concede, suelo acordarme y dar gracias.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**18. Cuando en alguna ocasión ha estado a punto de ocurrirme algo malo (accidente, pérdida, etc.) y finalmente no me ha ocurrido, he dado gracias a Dios o la suerte por ello.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**19. Realizo ritos en acción de gracias frecuentemente (antes de las comidas, en oraciones, etc.).**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

**20. La mejor forma de estar agradecido/a a la vida es intentar ser feliz.**

Estoy nada de acuerdo	Estoy un poco en desacuerdo	Estoy algo en desacuerdo	Estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo	Estoy muy de acuerdo	Estoy totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7