



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Máster Universitario en Cuidados Paliativos

Curso académico 2018/19

Trabajo Fin de Máster

Experiencia vivida por los integrantes de los equipos de cuidados paliativos hospitalarios ante la aplicación de cuidados al paciente en situación de últimos días

Alumno: Jesús Caro López

Directora: Dra. Lourdes Chocarro González

Julio 2019

HOJAS DE AUTORIZACIONES



AUTORIZACION PARA LA DEFENSA DEL TFM ANTE TRIBUNAL

(Aprobado por la Comisión de Investigación con fecha 11 de septiembre de 2014)(CINV-20)

Do/Doña **LOURDES CHOCARRO GONZÁLEZ** Tutor/a de TFM de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia "San Juan de Dios",

AUTORIZA LA DEFENSA del TFM elaborado por Dn/Doña: **JESÚS CARO LÓPEZ**

Titulado:

"Experiencia vivida por los integrantes de los equipos de cuidados paliativos hospitalarios ante la aplicación de cuidados al paciente en situación de últimos días"

Ciempozuelos, 13 de Junio de 2019

AGRADECIMIENTOS

A los profesionales de la unidad de cuidados paliativos de la Fundación Instituto San José que han participado en este estudio, por transmitir y compartir sus experiencias vitales de su trabajo diario.

A Lourdes Chocarro, mi tutora, por su inestimable ayuda, guiándome y alumbrándome en el difícil camino del conocimiento y la investigación.

A mis padres, Manuel Ángel y Agustina, que forman la columna vertebral que sostiene mis sentimientos, emociones, miedos e inquietudes.

A esta escuela de San Juan de Dios, a sus profesores y profesoras que me han proporcionado los conocimientos necesarios para mi carrera profesional y sobre todo me han transmitido valores humanos que me han hecho crecer como persona y que deben regir el quehacer diario en el cuidado del paciente.

Y como dice San Juan de Dios: “Y puesto que todos tendemos al mismo fin, aunque cada uno va por su camino, según el beneplácito de Dios y la vocación recibida, bueno será que nos ayudemos los unos a los otros”.

INDICE

GLOSARIO DE ABREVIATURAS	5
LISTADO DE FIGURAS	6
PRESENTACIÓN	7
RESUMEN	8
ESTADO DE LA CUESTIÓN	10
Fundamentación/Antecedentes	10
Equipos de Cuidados Paliativos	12
Burnout y Fatiga por Compasión	13
Justificación	23
OBJETIVOS	25
METODOLOGÍA	26
Diseño	26
Población y Sujetos	26
Criterios de inclusión	26
Criterios de muestreo	27
Cronograma	27
Recogida de datos	29
Consideraciones éticas	29
Análisis de contenido	30
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	32
Análisis de contenido	35
Análisis semántico	41
Análisis temático	42
CONCLUSIONES	43
LIMITACIONES DEL ESTUDIO	44
BIBLIOGRAFÍA	45
ANEXOS	49
ANEXO 1. Hoja de Información a los Participantes y Consentimiento Informado	49
ANEXO 1. Hoja de Información a los Participantes y Consentimiento Informado	52
ANEXO 2. Entrevista	55
ANEXO 3. Resumen del cuerpo del discurso con segmentos codificados	58

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

UNESCO *Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.*

OMS *Organización Mundial de la Salud.*

CP *Cuidados Paliativos.*

SECPAL *Sociedad Española de Cuidados Paliativos.*

INE *Instituto Nacional de Estadística.*

UCI *Unidad de Cuidados Intensivos.*

LISTADO DE FIGURAS

Figura 1 Elaboración propia a partir de datos de la Guía Práctica Clínica sobre CP.....	11
Figura 2 Esperanza de vida del año 2017. Elaboración propia a partir de datos del INE	11
Figura 3 Esperanza de vida para el año 2067. Elaboración propia a partir de datos del INE	11
Figura 4 Sintomatología del Burnout. Elaboración propia a partir de datos Gamboa AY	14
Figura 5 Variables indicativas para el padecimiento del síndrome Burnout. Elaboración propia a partir de datos Carulla Torrent	15
Figura 6 Diferencias entre Burnout y Fatiga por Compasión. Elaboración propia a partir de datos de la Rev. De la Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia.....	19
Figura 7 Cronograma del proceso de realización del TFM . Elaboración propia	28
Figura 8 Fases de análisis de datos. Elaboración propia a partir de datos del modelo de análisis de contenido de Miles y Huberman.....	31
Figura 9 Datos de los informantes.....	32
Figura 10 Proceso de codificación.....	33
Figura 11 Mapa mental. Esquema del análisis: Correspondencia entre categorías.....	34

PRESENTACIÓN

Vida y muerte son dos circunstancias inherentes al ser humano. Desde el momento mismo en el que se nace, se trae consigo la impronta de la muerte. Reconocer la naturalidad de la vida, debería suponer pues, reconocer la naturalidad de la muerte.

“Cuando se confirma el progreso de la enfermedad, cuando todos los tratamientos activos han fracasado y, cuando la esperanza se va apagando, las personas sólo echan de menos el afecto, el cariño, la compañía y el trato humano. No debemos olvidar nunca que, si la muerte es inevitable, morir de mala manera no lo es”.¹

Los cuidados paliativos están encaminados a aliviar el sufrimiento de enfermos y familia, pero queda al descubierto una parte fundamental que no se sabe qué pasa con ella, nos referimos a los profesionales sanitarios que día tras día cuidan y no curan, a esas personas que velan por el cuidado, por evitar el sufrimiento, el dolor y que al final de todo este proceso desemboca en la muerte. La familia sufre, el paciente sufre y los profesionales sanitarios, ¿sufren?, qué pasa con sus emociones, con sus pensamientos, con ese ser interior que día tras día se enfrenta a la muerte, cómo articulan esa labor asistencial en el día a día con sus familias, con sus amigos...

Es importante abordar cómo los profesionales conviven con estas situaciones porque si en las familias el momento de la muerte genera intensas emociones y sentimientos difíciles de controlar, la proximidad temporal y espacial del personal sanitario con el paciente y la familia también debe generar intensas reacciones emocionales que deberán canalizarse de forma apropiada para no llegar a un estrés o agotamiento emocional que pueda ocasionar un deterioro en las relaciones interpersonales y abocar en una incapacidad emocional que le impida desarrollar su trabajo de forma eficiente.

Las investigaciones cuantitativas son fundamentales para el conocimiento de las probabilidades, incidencias, casos, pero no lo son menos las investigaciones cualitativas para investigar/conocer a las personas, a los pacientes, familias, personal sanitario, etc.

Por ello, siento la necesidad de realizar una investigación cualitativa con los integrantes de un equipo de cuidados paliativos para conocer sus experiencias vitales y las herramientas de autoprotección que puedan utilizar para seguir desarrollando su labor profesional sin perjuicios para su salud.

RESUMEN

Introducción: La dignidad de la persona debe acompañarla durante toda su vida incluyendo el final de ésta. Los profesionales sanitarios que acompañan a las personas hasta el final de sus días están expuestos al “contagio y a la saturación emocional”, pudiendo derivar en ocasiones en conductas evitativas y/o desinterés por los pacientes. El burnout y la fatiga por compasión pueden afectar la calidad de los cuidados.

Objetivos: Describir la experiencia de cuidar en el final de vida, identificando posibles marcas de género y medidas de autoprotección.

Metodología: Estudio cualitativo cuyo marco teórico de referencia es la fenomenología interpretativa o hermenéutica de Martín Heidegger, a través de la cual se busca conocer e interpretar los significados que los individuos dan a su experiencia lográndose a través de escuchar la expresión de las vivencias que no se muestran a simple vista y que se deben descubrir.

Diseño: Estudio cualitativo fenomenológico. **Población y sujetos:** Profesionales del ámbito hospitalario de la Fundación Instituto San José. **Herramienta de recogida de datos:** Entrevistas semiestructuradas. **Análisis de los datos:** Análisis de contenido según Miles y Huberman.

Conclusiones: Dar sentido a la acción social llevada a cabo en el ámbito profesional mediante el desarrollo de medidas de autocuidado o estrategias de afrontamiento garantizan la calidad de la atención sanitaria al paciente al final de la vida.

Palabras claves: dignidad, burnout, fatiga por compasión, acción social, estrategias de afrontamiento.

Abstract

Introduction: The dignity of the person must accompany her throughout her life including the end of it. Health professionals who accompany people until the end of their days are exposed to "contagion and emotional saturation", sometimes resulting in avoidant behavior and / or disinterest in patients. Burnout and compassion fatigue can affect the quality of care.

Objectives: Describe the experience of caring at the end of life, identifying possible gender marks and measures of self-protection.

Methodology: Qualitative study whose theoretical frame of reference is the interpretative or hermeneutical phenomenology of Martin Heidegger, through which it seeks to know and interpret the meanings that individuals give to their experience achieved through listening to the expression of experiences that do not they are shown to the naked eye and must be discovered.

Design: Phenomenological qualitative study. Population and subjects: Hospital professionals from the San José Institute Foundation. Data collection tool: Semi-structured interviews. Data analysis: Content analysis according to Miles and Huberman.

Conclusions: Making sense of the social action carried out in the professional field through the development of self-care measures or coping strategies guarantee the quality of the patient's health care at the end of life.

Keywords: dignity, burnout, compassion fatigue, social action, coping strategies.

ESTADO DE LA CUESTIÓN

Fundamentación/Antecedentes

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) proclama que la **dignidad** de las personas es la base en la que se fundamenta todos los derechos. La dignidad de la persona es el pilar fundamental de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005), aprobada por la Conferencia General de la UNESCO por aclamación.

La dignidad de la persona debe acompañarla durante todo el recorrido vital hasta su muerte. Vida y muerte son dos momentos consubstanciales al ser humano, y así como es reconocido por el ordenamiento jurídico que se debe procurar que todas las personas disfruten de una vida digna, también se debe asegurar que toda persona tenga derecho a una muerte digna.

La Recomendación 1418/1999, del Consejo de Europa, insta a todos los Estados miembros del Consejo de Europa a respetar y proteger la dignidad de los enfermos terminales.²

Actualmente, existe un consenso tanto ético como jurídico sobre el concepto de muerte digna, que es aquella que ocurre sin sufrimiento, sintiéndose persona hasta el final, manteniendo su dignidad y rodeada de sus seres queridos. Por ello, los cuidados paliativos (CP) son fundamentales en las etapas en la que los pacientes con enfermedades crónicas y terminales no responden al tratamiento curativo, siendo fundamental el control del dolor y otros síntomas.

La OMS define los CP como *“un procedimiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familiares cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento...”*³

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), así como la Guía Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos los definen como *“el instrumento fundamental para mejorar la atención sanitaria a las personas en la fase final de la vida, y a sus familias, y que éstos deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, de forma simultánea con los tratamientos curativos, para que, finalmente sean los CP los que se den hasta el final de la vida”* (figura 1).⁴

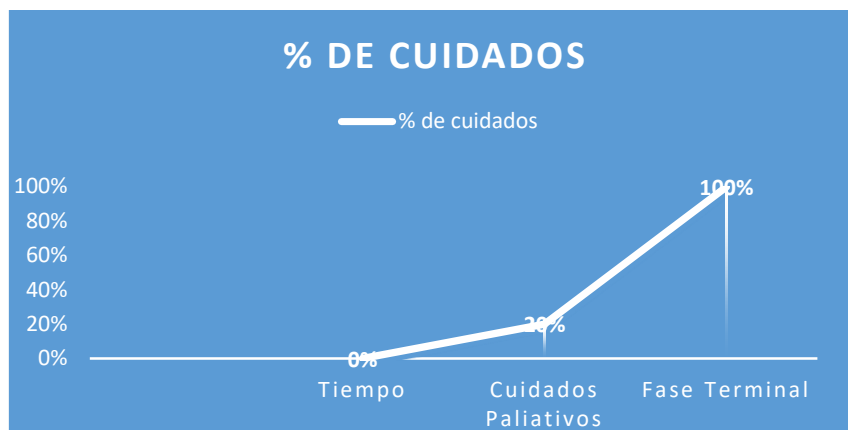


Figura 1 Elaboración propia a partir de datos de la Guía Práctica Clínica sobre CP

En España, el Instituto Nacional de Estadística (INE), en octubre de 2018, ha publicado un estudio sobre **Proyecciones de la Población de España 2018-2068**, y de mantenerse las tendencias y comportamientos demográficos actuales, arroja un dato muy interesante en cuanto a la esperanza de vida, lo que viene a dibujar un escenario en el que el aumento del envejecimiento de la población incrementará de forma exponencial el número de personas con enfermedades crónicas-degenerativas y con cáncer, que necesitarán durante y al final de sus vidas una atención especializadas de CP (Fig. 2 y 3).⁵

Últimos datos disponibles (año 2017)	Valor
Esperanza de vida hombres	80,4
Esperanza de vida mujeres	85,7

Figura 2 Esperanza de vida del año 2017. Elaboración propia a partir de datos del INE

Parámetro	Media	Desviación típica
Esperanza de vida hombres dentro de 50 años	86,4	2,623
Esperanza de vida mujeres dentro de 50 años	90,8	5,078

Figura 3 Esperanza de vida para el año 2067. Elaboración propia a partir de datos del INE

Equipos de Cuidados Paliativos

Uno de los aspectos fundamentales en los CP que recoge el Plan de CP desde el Sistema Nacional de Salud es dar una atención integral tanto a pacientes como a familiares, no sólo controlar los síntomas de la enfermedad, sino que esta atención integral debe incluir aspectos emocionales, sociales y espirituales.⁶ Se trataría de un equipo interdisciplinar formado por médicos/as, enfermeros/as, auxiliares, psicólogos/as y persona encargada de dar apoyo espiritual a los pacientes y familiares que lo demanden.

En estas unidades se atienden diariamente situaciones muy difíciles, por lo que los equipos de CP tienen que ser capaces de dar respuestas de forma inmediata, adaptándose a los cambios y reorganizando los objetivos a medida que la enfermedad avanza. Por ello se requiere que los equipos cuenten con una formación específica para asegurar una atención integral proporcionando el mayor confort posible al enfermo y familia.

No obstante, la atención integral hacia el paciente y familia son fundamentales, pero no lo son menos la atención que se debe prestar a los componentes del equipo de CP.

*“Es notable descubrir que los hombres y mujeres de la profesión, dedicados a mejorar la salud de los demás, fracasan en proteger la de ellos”.*⁷

La exposición del equipo de CP (médicos y enfermeros) al dolor y al sufrimiento de sus pacientes de manera prolongada puede ocasionar algún desequilibrio psicosocial que afecte no sólo al desarrollo y al cumplimiento de su actividad, sino a su propia salud. Estos equipos están expuestos al **contagio y a la saturación emocional** pudiendo esto derivar en actitudes de protección personal e incluso provocar conductas evitativas y, por ende, el desinterés por los pacientes. Trabajar en el ámbito de los CP manteniéndose empático, apoyando emocionalmente al enfermo y la familia, tratando de controlar que no siempre es fácil las emociones, porque detrás de todo profesional sanitario hay una persona que siente, que se emociona, que sufre y que resulta casi imposible no implicarse, requiere del desarrollo de unas estrategias/herramientas personales que les permitan su propia gestión emocional y el establecimiento de los límites entre la vida personal y profesional.⁸

Los profesionales que se dediquen al cuidado de pacientes paliativos tienen la responsabilidad de desarrollar estrategias de autocuidado, adquirir competencias emocionales y reservar espacios de ocio a nivel personal. Esto supone adquirir un hábito de reflexión de los sentimientos propios y ajenos para que puedan identificar sus emociones personales, de pacientes, familia y equipo, por lo que, la reflexión se convierte en una herramienta fundamental para razonar sobre aspectos tan dolorosos como el sufrimiento y la

muerte. Así pues, tanto la reflexión como la gestión emocional se convierten en estrategias fundamentales.⁹

Diferentes estudios corroboran que una enfermedad crónica produce una gran tensión, miedo, angustia y desequilibrio emocional a la familia que lo atiende y, especialmente, al cuidador principal alterando la dinámica familiar porque todo gira alrededor de las necesidades del paciente y se olvida las necesidades del resto entrando pues en un periodo de conflicto/crisis que desestabiliza el orden preestablecido.^{10,11,12}

Al igual que el cuidador sufre, los profesionales sanitarios también sufren desequilibrios por la naturaleza de su actividad y aparecen términos como la fatiga por compasión, el burnout, signos y síntomas prodrómicos que pueden conducir al agotamiento, y a emociones que pueden afectar a la calidad de la atención asistencial e incluso a la propia sensación de bienestar de los profesionales.^{13,14,15}

Burnout y Fatiga por Compasión

Burnout y Fatiga por Compasión, dos conceptos que deben ser tratados de diferente forma puesto que representan situaciones distintas. El burnout resulta del estrés que pueda ocasionarse por la interacción entre profesional-paciente-entorno y la fatiga por compasión se origina por la interacción entre profesional-paciente.

La existencia de un entorno que dificulta la labor asistencial de los profesionales de la salud puede desembocar en burnout. Ni pacientes ni profesionales están satisfechos con la atención recibida y dada, produciendo en los profesionales sanitarios un sentimiento de baja autorrealización asociado a una deficiente calidad en la atención prestada, desembocando en un agotamiento emocional y, por ende, a la despersonalización.

Goh y colaboradores en su estudio exponen que, el 71,8% de los encuestados tenían niveles moderados a altos de agotamiento emocional, el 69,9% tenían niveles moderados a altos de despersonalización y el 48,7% tenían una percepción moderada a baja de los logros personales.¹⁶

Cristina Maslach, una de las pioneras en este campo lo define en su libro “La verdad sobre el agotamiento: cómo las organizaciones causan estrés personal y qué hacer al respecto”, como *“El índice de dislocación entre lo que la persona hace y lo que quiere hacer. Representa una erosión en valores, dignidad, espíritu y voluntad, una erosión del alma humana”*.¹⁷

Maslach y colaboradores en el estudio “Desgaste Profesional”, describen el agotamiento como “una respuesta prolongada a los estresores emocionales e interpersonales crónicos en el trabajo”.¹⁸

En 1974, Freudenberguer observó en sus compañeros que después de años trabajando empezaban a sufrir una pérdida de energía hasta sentir agotamiento en el trabajo, falta de motivación, y síntomas de ansiedad e incluso depresión. Estas sintomatologías fueron las referencias para denominar el burnout en el proceso de deterioro que sufren los profesionales sanitarios con respecto a sus pacientes.¹⁹

Actualmente está aceptado el burnout como un síndrome asociado al estrés crónico provocado por las demandas excesivas en un periodo de tiempo largo y que conlleva a padecer efectos negativos sobre la salud de los profesionales llegando al punto álgido que implica el padecimiento de alteraciones, problemas y disfunciones psicofisiológicas, no sólo afectando a la vida profesional o laboral del personal sanitario, sino también afectando a su vida social y familiar (Fig.4).¹⁹

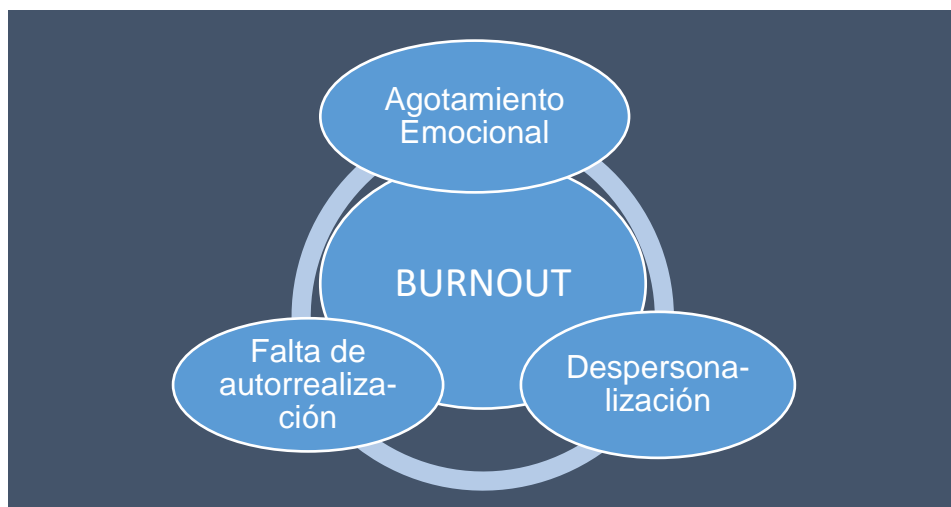


Figura 4 Sintomatología del Burnout. Elaboración propia a partir de datos Gamboa AY

Glanzner y colaboradores concluyen en su estudio que el placer en el trabajo se asoció con la libertad de expresión, los logros y el reconocimiento profesional y, por otra parte, la falta de reconocimiento y la sobrecarga de trabajo se relacionaron con problemas institucionales, personales y comunitarios y se consideraron fuentes de sufrimiento en el lugar de trabajo.²⁰

Ver y colaboradores corroboran en su estudio que, tanto médicos como enfermeras presentan altos niveles de agotamiento profesional manifestado por el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución de realización personal.²¹

Vega VP y colaboradores apuntan en su estudio que, un 4% de los participantes presentaron burnout y el 71% corrió riesgo de padecerlo. Los profesionales en áreas de alta complejidad pediátrica tienen un alto riesgo de agotamiento debido al mayor agotamiento emocional y el bajo rendimiento personal. Una mayor percepción de reconocimiento y apoyo es un factor que reduce ese riesgo.²²

Hasta ahora parecía que el agotamiento y el desenganche se centraba principalmente en los factores externo, concretamente en el trabajo y en los aspectos organizativos, pero, también es necesario apuntar la importancia que ejercen los factores internos del individuo que afectan a la predisposición de padecer este síndrome (Fig. 5).²³

<p>RELACIONADAS CON EL MUNDO LABORAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ambiente físico: ruido, vibraciones, espacio, toxicidad... • Contenido del trabajo: complejidad de las tareas, nuevas tecnologías... • Exigencias del puesto de trabajo: turnos, sobrecarga laboral, exposición a riesgos... • Especialidad: enfermos graves, crónicos y paliativos.
<p>INDIVIDUALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Personalidad: personas obsesivas, perfeccionistas, con alta motivación de logro... • Recursos de afrontamiento.
<p>SOCIALES Y FAMILIARES</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Relaciones interpersonales y grupales: compañeros, subordinados y pacientes. • Relaciones familiares.
<p>DEMOGRÁFICAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Afecta con más frecuencia a los jóvenes. • Las mujeres presentan más estrés laboral que los varones. • Las personas solteras son más proclives que las casadas.

Figura 5 Variables indicativas para el padecimiento del síndrome Burnout. Elaboración propia a partir de datos Carulla Torrent

Losa Iglesias y colaboradores utilizaron el **Inventario de agotamiento de Maslach para medir el agotamiento, y el Cuestionario de aceptación y acción para medir la evitación experiencial**, además, se recopilaron datos relacionados con la edad, sexo, estado civil, tipo de hospital, años de experiencia, número de pacientes por enfermera y la dependencia de tabaco. Los resultados mostraron altos niveles de agotamiento emocional, niveles moderados de despersonalización y bajos niveles de logro. Ser mayor de 30 años, tener más de 10 años de experiencia, ser soltero y fumar estaban asociados con la vulnerabilidad a padecer el síndrome de burnout.²⁴

En 1980 se anexó al DSM-III (APA, 1980) el diagnóstico de estrés postraumático y esto provocó que muchos investigadores indagaran en el ámbito del trauma. Estas investigaciones concluyeron entre otras cosas que existía una diferencia entre el estrés postraumático que era el que padecía la víctima de un hecho traumático vivido en primera persona y otro estrés que era el que padecían los cuidadores de las víctimas de un acontecimiento traumático, al que se le empezó a denominar estrés traumático indirecto o secundario.²⁵

Figley en 1982 hablaba del estrés secundario como *“el coste de preocuparse por los otros o por su dolor emocional”*, y es en 1983 cuando define el término de estrés traumático secundario como un *“conjunto de emociones y conductas resultantes de entrar en contacto con un evento traumático experimentado por otro”*.²⁵

Joinson, no hablaba de estrés traumático secundario, sino que lo denominó **Fatiga por Compasión**. Este término fue utilizado por vez primera en la revista Nursing en 1992, y con él describía un síndrome que observó en el personal de enfermería que realizaban cuidados a pacientes que padecían una alteración crónica o estaban en situación terminal de una enfermedad.²⁵

En ese mismo año, 1992, Jeffrey Kottler, en su libro *La Terapia Compasiva*, destacaba la importancia de la compasión o empatía con los pacientes que padecían un trauma o estaban en situación de últimos días como factor de riesgo para desarrollar la fatiga por compasión.

Todas aquellas personas que trabajan alrededor del trauma tienen como eje fundamental de su acción la empatía, pero a la vez que, la empatía es un recurso fundamental, se puede convertir en un factor de vulnerabilidad a la hora de padecer el síntoma y generar en el profesional una sintomatología parecida a la de la víctima.

La habilidad empática, el comportamiento hacia la víctima, la dificultad de distanciarse del trabajo, la exposición prolongada, los recuerdos traumáticos y el sentimiento de satisfacción por haber ayudado son los factores de riesgo más destacables a la hora de padecer fatiga por compasión.²⁵

Marilaf Caro y colaboradores en un estudio sobre la empatía, soledad, agotamiento y satisfacción vital en enfermeras de CP, realizaron un estudio cuyo objetivo fue confirmar el papel de la **empatía** en la prevención de la soledad y el agotamiento, y en la promoción de la satisfacción con la vida. Las conclusiones finales del estudio confirmaron la importancia de la empatía en la prevención de la soledad y el agotamiento y en la promoción de la satisfacción con la vida, aunque encontraron una evidencia que sugiere que la experiencia profesional puede mejorar las habilidades empáticas.²⁶

Diversidad de términos han sido utilizados para describir la fatiga por compasión, como estrés traumático secundario, traumatización secundaria (Follette, Polusny y Milbeck, 1994), Persecución secundaria (Figley, 1982), tensión traumática secundaria (Figley 1983, 1985, 1989; Stamm, 1995, 1997).²⁵

Ante esta diversidad de sinónimos refiriéndose al mismo síndrome, es necesario hacer una diferenciación de términos y su conceptualización.

El **síndrome de estrés postraumático** es el que desarrollan las personas que han sido víctimas directas de una situación altamente estresante. El síndrome de estrés traumático secundario es aquel que pueden desarrollar las personas que son testigos de las consecuencias que esos eventos estresantes tienen en las víctimas del trauma. En el ámbito de la salud, se hace refiriéndose al coste que supone intervenir ayudando a los que sufren el trauma.

El **desgaste profesional o burnout** se define como un estado de desgaste físico, emocional y mental como resultado de estar durante un largo periodo de tiempo implicado en situaciones laborales que son emocionalmente demandantes.

La **contratransferencia** es un concepto que pertenece al ámbito de la terapia psicodinámica donde se identifica la reacción emocional del terapeuta con su cliente. Según Freud se trataría de *“una distorsión de juicio por parte del terapeuta debido a sus propias experiencias vitales e inconscientes que son activadas por el cliente”*.²⁵

El **estrés traumático secundario**, en lo sucesivo, fatiga por compasión sería la respuesta ante el sufrimiento de otra persona que padece un proceso traumático, en la que

la interacción entre las personas (paciente, familia y sanitario) se da por un tiempo prolongado, no siendo la consecuencia directa de este síndrome la situación laboral, sino la exposición permanente al dolor, al sufrimiento y a las muertes, ante las preguntas existenciales de la familia y del paciente que incluso llegan a ser también las del profesional que los atiende. Estas situaciones son las que provocan el desequilibrio en el ámbito físico, emocional, social y espiritual de los profesionales que experimentan fatiga por compasión, llegando incluso a producirse una disminución del deseo o energía para ayudar a otras personas.¹³⁻²⁵

La **compasión** (Webster, 1989) es, *“Un sentimiento de profunda simpatía y pesar por otro que está afectado por un sufrimiento o infortunio, acompañado por un profundo deseo de aliviar el dolor o eliminar su causa”*.²⁷

Ante tal definición cabe señalar que, los profesionales de las unidades de CP que están adaptándose continuamente a los cambios producidos tanto en el medio externo como en el interno del profesional y la asociación con las situaciones que se dan al final de la vida de los pacientes, donde las emociones cambian, convirtiéndose a veces en extremas, es más que probable que desarrollen un sentimiento de compasión tan intenso y fuerte que el riesgo de sufrir el síndrome de fatiga por compasión aumente exponencialmente.²⁷

El **síndrome de fatiga por compasión** se asocia a tres sintomatologías bien definidas:

- Síntomas Intrusivos: conlleva pensamientos e imágenes asociadas a experiencias traumáticas.
- Síntomas Evitativos: se manifiesta con la evitación a la exposición, al trauma, con resistirse a salidas extralaborales con compañeros e incluso con la automedicación secreta pudiendo desembocar en adicciones.
- Síntomas de Activación Fisiológica: se manifiesta por el aumento de la ansiedad, impulsividad, reactividad, aumento de la percepción de amenazas y exigencias y, por último, aumento de la frustración (Fig.6).²⁷

	BURNOUT	FATIGA POR COMPASIÓN
SÍNTOMAS	<ul style="list-style-type: none"> • Agotamiento emocional • Baja realización personal • Despersonalización 	<ul style="list-style-type: none"> • Reexperimentación • Evitación y embotamiento psíquico • Hiperactivación o hiperarousal
RELACIÓN CON	<ul style="list-style-type: none"> • Estrés laboral 	<ul style="list-style-type: none"> • Trastorno por estrés post-traumático
CAUSAS	<ul style="list-style-type: none"> • Relación con condiciones laborales 	<ul style="list-style-type: none"> • Relación con esquema cognitivo del profesional
EVOLUCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Progresivo, acumulación en el tiempo por contacto intenso 	<ul style="list-style-type: none"> • Súbito, rápido, sin señales previas • Abrupto y agudo
MANIFESTACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Agravamiento posterior 	<ul style="list-style-type: none"> • Menos insidioso
NIVEL EMOCIONAL	<ul style="list-style-type: none"> • Resultado de la extenuación emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensación de indefensión, de aislamiento y de apoyos.

Figura 6 Diferencias entre Burnout y Fatiga por Compasión. Elaboración propia a partir de datos de la Rev. De la Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia.

Abendroth y Flannery realizaron un estudio sobre la frecuencia de la fatiga por compasión en los profesionales sanitarios. Los resultados fueron que, el 80% de las enfermeras trabajadoras en la unidad de CP se encontraban en un riesgo moderado-alto de desarrollar fatiga por compasión. En este mismo estudio no se encontró correlación entre la fatiga por compasión y edad, estado civil o etnia. En este mismo estudio se evaluaron factores de riesgo y los resultados arrojaron que, entre aquellos profesionales diagnosticados de depresión, trastorno de estrés postraumático, estrés en relación a cuestiones económicas o aquellos que sufrían dolores de cabeza frecuentes eran más vulnerables a padecer fatiga por compasión. Además, se analizó la calidad de vida del profesional de enfermería y se obtuvo que había una mayor correlación a través de la escala Pro QOL con la variable fatiga por compasión, el sufrir estrés traumático, estar al límite

debido a la ayuda proporcionada, la pérdida de sueño por la situación traumática de los pacientes, sentimientos de agobio por el trabajo y el número de casos abordados. Otro aspecto como la ratio enfermera–paciente, el número de horas trabajadas a la semana o el entorno de trabajo obtuvieron una baja correlación.²⁸

Slocum-Gori y colaboradores encontró que, entre las diferentes actividades realizadas por los profesionales de CP, aquellos que proporcionaban alivio al dolor físico, emocional o espiritual presentaron en comparación con aquellos que no lo hacían un alto nivel de fatiga por compasión y burnout.²⁹

Conrad D, y Kellar-Guenther Y, realizaron un estudio en el que se utilizó un autoinforme desarrollado por Stamm y Figley para medir el riesgo de fatiga por compasión y agotamiento y el potencial de satisfacción de compasión entre 363 miembros del personal de protección infantil que participaban en un seminario de capacitación sobre trauma secundario. Las conclusiones arrojaron que, aproximadamente el 50% del personal de protección infantil sufrió de niveles altos o muy altos de fatiga por compasión. El riesgo de agotamiento fue considerablemente menor. Más del 70% del personal expresó un potencial alto o bueno de satisfacción compasiva. Los autores muestran la creencia de que la satisfacción con la compasión puede mitigar los efectos del agotamiento.³⁰

Melvin en un estudio basado en entrevistas a enfermeras de CP identificó tres temas principales: el riesgo de fatiga por compasión derivada de la exposición a muertes repetidas durante un periodo de tiempo largo, el coste emocional y físico de proporcionar cuidados en CP y las estrategias de salud y establecimientos de límites.³¹

Perry y colaboradores en un estudio con enfermeras del ámbito de los CP identificó factores que empeoran la fatiga por compasión, como la sensación descrita por enfermeras de incapacidad para eliminar el sufrimiento de los pacientes a los que proporcionan cuidados, la existencia de otros problemas físicos y emocionales fuera del ámbito laboral o la excesiva involucración emocional. El mismo estudio señala las consecuencias de la fatiga por compasión como fatiga física y emocional profunda y progresiva, efectos negativos en el establecimiento de las relaciones personales, en el matrimonio, señalando tener menor energía para las relaciones con amigos y familia, tendencia a la soledad y menor tiempo dedicado a actividades lúdicas. De igual manera, se señalan factores que disminuyen la fatiga por compasión como puede ser el apoyo de los compañeros, el equilibrio entre la vida personal y laboral, el establecimiento de relaciones con pacientes y familiares y la identificación de sus necesidades y el reconocimiento del trabajo realizado. Finalmente, el

estudio apunta a que la madurez y experiencia en intervenciones y el manejo del sufrimiento de los pacientes va a proporcionar la realidad de hasta dónde se puede llegar.³²

Figley apunta a que la fatiga por compasión es *“un estado de agotamiento y disfunción biológica, psicológica y social, como resultado de la exposición prolongada al estrés de la compasión”, “es la consecuencia natural, predecible, tratable y prevenible de trabajar con personas que sufren; es el residuo emocional resultante de la exposición al trabajo con aquellos que sufren las consecuencias de eventos traumáticos”*.³³

Ante estas palabras de Figley, los profesionales de las unidades de CP no solo deben combatir el estrés o la insatisfacción personal que pueda provocarles su trabajo, sino también gestionar sus sentimientos y emociones personales que les provoca el trabajo constante con el sufrimiento ajeno.

Arraz y colaboradores describen unos factores etiológicos que aumentan el desgaste emocional de estos profesionales.³⁴

- Presión asistencial excesiva
- Gran responsabilidad en la toma de decisiones
- Escaso reconocimiento por parte de la organización
- Contacto continuo con la enfermedad, el dolor y la muerte
- Pacientes que presentan muchos problemas y complejos
- Poca formación para el manejo de aspectos emocionales de la persona que sufre y muere
- Dificultades de comunicación con pacientes, familiares y compañeros de trabajo
- Diferencia de valores y percepciones
- Exigencia de tiempo y disponibilidad.

Maytum y colaboradores realizaron un estudio para identificar los factores desencadenantes y las estrategias de afrontamiento que las enfermeras que trabajan con niños con enfermedades crónicas utilizan para controlar la fatiga por compasión y prevenir el agotamiento. Los resultados arrojaron que, el conocimiento y la experiencia les ayudaron a desarrollar estrategias de afrontamiento a corto y largo plazo para minimizar y gestionar los episodios de fatiga por compasión y prevenir el agotamiento.³⁵

Jackson y colaboradores en un estudio cuyo propósito era comprender las experiencias emocionales de los médicos que atienden a pacientes moribundos e identificar oportunidades educativas para mejorar la atención al paciente y el bienestar de los médicos. Los resultados aportaron que los médicos tuvieron experiencias poderosas con la muerte

durante todas las etapas de sus carreras. Las experiencias con la muerte del paciente generalmente encajan en uno de tres tipos: “bueno”, “tratado en exceso” o “sorprendente/inesperado”. Los médicos aprendieron cómo cuidar y hacer frente a los pacientes moribundos a partir de sus experiencias con pacientes cuyas muertes fueron más poderosas emocionalmente.³⁶

Redinbaugh y colaboradores realizaron un estudio en el que se describían las reacciones emocionales de los médicos ante la muerte reciente de un paciente “promedio” y explorar los efectos del nivel de entrenamiento en las reacciones de los médicos. Las conclusiones del estudio demuestran que los médicos que pasan más tiempo atendiendo a sus pacientes los conocen mejor, pero esto también los hace más vulnerables a los sentimientos de pérdida cuando éstos fallecen. Los equipos médicos pueden beneficiarse de la información dentro del departamento para darles a los médicos jóvenes la oportunidad de compartir respuestas emocionales y reflexionar sobre la muerte del paciente.³⁷

Una revisión bibliográfica realizada por González-Rincón y colaboradores colocan a la enfermera como un elemento clave para humanizar la muerte en la UCI, por lo que las enfermeras pueden y deben liderar el cambio, desempeñando un papel activo en la creación de estrategias que realmente promuevan la integración de un enfoque de CP en la UCI.³⁸

Justificación

Es importante acentuar que todas las disciplinas que deseen obtener una comprensión profunda de la experiencia humana, la fenomenología hermenéutica constituye una senda extraordinaria y rigurosa para su investigación. Ejemplo de ello son las investigaciones en el campo de la sanidad: Berg, Skott y Danielson (2006) investigan la relación de cuidado entre los pacientes y enfermeras; Jansson y otros (2002) exploran el fenómeno de la comunicación entre pacientes que padecen derrame cerebral-afasia y el personal sanitario; Söderhamn e Itvall (2003) estudian la influencia de las enfermeras en la calidad de la atención ofrecida para paliar el dolor post-operatorio; Wigert, Johansson, Berg, y Helletröm (2006) describen la experiencia de la separación por parte de las madres que deben internar sus hijos en una unidad de cuidado intensivo neonatal.³⁹

Los estudios citados a lo largo de todo este documento, no solo reflejan el sufrimiento y las posibles repercusiones físico-emocionales que pueden darse en los profesionales de las unidades de CP, sino que, en los dos últimos estudios se pone de manifiesto el papel que juega tanto médicos como enfermeras en la atención a estos pacientes y la importancia de compartir sus experiencias con otros profesionales para reflexionar sobre la muerte, además de que pueda ser utilizada como estrategia de prevención, fomentando la concienciación sobre los problemas psicológicos que pueden experimentarse derivados de la atención a los pacientes en situación paliativa, por lo que, para abordar todo esto, es necesario comunicar las experiencias vividas por otros.

Son fundamentales las investigaciones y reflexionar sobre los aspectos que puedan estar influyendo en la actividad terapéutica y en la vida de los profesionales, así como determinar los cauces necesarios que minimicen el impacto fiscoemocional de estos profesionales. Por ello, una investigación cualitativa se conforma como la posibilidad real de conocer desde dentro lo que ocurre con los profesionales que atienden a los pacientes al final de sus vidas.

Es crucial que los profesionales dedicados a los CP nos hagan llegar el mapa que atraviesan en el trayecto diario de su actividad con los pacientes terminales para que, otros sean capaces de comprender de qué manera el proceso de la muerte modifica las expectativas y cambia la realidad tanto del paciente como de los profesionales que los atienden.

Para acompañar al moribundo, es necesario que el profesional se halle dotado de las cualidades y de la información oportuna para poder realizar un trabajo efectivo, para ello es

necesario realizar una aproximación fundamentada que permita a otros saber qué es lo que sucede a nivel interno de estos profesionales y así comprender, aprender y atender esos cambios para los futuros profesionales de CP.

*“Quien profundiza en las causas y la dinámica del sufrimiento, descubre no solo la potencial capacidad de destrucción, sino también la oportunidad de crecimiento y transformación que éste puede conllevar”.*⁴⁰

OBJETIVOS

Objetivo general:

Describir las experiencias vivida por los integrantes de los equipos de cuidados paliativos hospitalarios ante la aplicación de cuidados al paciente en situación de últimos días.

Objetivos específicos:

1. Identificar medidas de autoprotección.
2. Describir la presencia de marcas de género, desempeño del rol (médico o enfermero), atención según la patología.

METODOLOGÍA

Diseño

Este estudio cualitativo tendrá como marco teórico de referencia la fenomenología interpretativa o hermenéutica cuyo autor de referencia es Martín Heidegger.

La fenomenología se ha escogido por la relevancia que otorga a lo individual y a las experiencias subjetivas de los participantes. Citando a Dukes, *“el resultado de un estudio fenomenológico es una narración que dibuja un modelo, una descripción de las invariantes estructurales de un determinado tipo de experiencia”*.⁴¹

La fenomenología busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia. El fenomenólogo intenta descubrir en la otra persona, describiendo, comprendiendo e interpretando lo que otros experimentan. La fenomenología en la salud es una herramienta esencial que permite abstraer y comprender las vivencias del ser humano.

Martín Heidegger, discípulo de Husserl desarrolla una filosofía existencialista que va a dar sustento al desarrollo de la fenomenología interpretativa. En ella se establece que el ser humano está inmerso en un mundo socio-histórico que se expresa mediante el lenguaje.

Para Heidegger, a partir de la fenomenología se logra captar aquello estable o permanente desde lo cambiante del mundo. Esto se logra a través de escuchar la expresión de las vivencias que no se muestran a simple vista y que se deben descubrir. La filosofía de Heidegger tiene como eje fundamental el ser y su método para descubrirlo es la fenomenología hermenéutica o interpretativa o Dasein.⁴¹

Van Manen afirma que “existe una diferencia entre aprehender intelectualmente el proyecto de la fenomenología y entenderlo ‘desde dentro’ (...) Una comprensión real de ésta sólo puede lograrse ‘haciéndola activamente’”.⁴²

Población y Sujetos

La población elegible la constituirán los integrantes de los equipos de la unidad de CP de la Fundación Instituto San José de Madrid.

Criterios de inclusión

Respecto a los criterios de inclusión/reclutamiento de los profesionales, se realizará por su **trayectoria y formación**, para que puedan aportar una mayor información sobre sus

experiencias con los enfermos en estado terminal. Será motivo de exclusión del estudio aquellos profesionales de CP que no cuenten con al menos un año de experiencia en esa unidad. Asimismo, ni la edad ni el género será motivo de exclusión.

Criterios de muestreo

Se ha llevado a cabo un muestreo intencional por propósito y bola de nieve.⁴³ La utilización de este muestreo cumple con la característica de idoneidad, puesto que los datos que pueden aportar los participantes son adecuados, suficientes y de calidad.

Cronograma

El estudio comienza a forjarse en el mes de octubre de 2019 con la publicación de los temas y líneas de investigación. Una vez elegido el tema se comienza los primeros contactos con el tutor/tutora y se dibuja la línea básica de la pregunta de investigación, así como la decisión del tipo de investigación que se va a llevar a cabo, en este caso, cualitativa. (Ver cronograma figura 7).

Durante el mes de noviembre se realiza el modelo CINV 17 y se solicita a la comisión de investigación la aceptación o negación de este estudio.

En el mes de diciembre y enero se realiza el modelo CINV 18 para presentarlo a la Comisión de Investigación. El día 21 de febrero de 2019 esta comisión da el V^o B^o y se presenta a la institución colaboradora para solicitar los permisos pertinentes para realizar las entrevistas de los sujetos participantes.

En el mes de marzo los permisos están concedidos y el día 5 de abril de 2019 se realiza la primera entrevista comenzando posteriormente con el análisis de los datos.

La segunda entrevista se realiza el 11 de mayo con su posterior análisis.

Desde esa última fecha hasta su entrega se realiza todo el trabajo de resultados y conclusiones.

ACTIVIDADES	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Publicación de temas y líneas de investigación. Primeros contactos con la tutora. Planteamiento de la pregunta de investigación.									
Realización del modelo CINV-17 y solicitud a la CI de la aceptación o negación del estudio.									
Realización del modelo CINV-18 para la obtención del Vº Bº del CI.									
Vº Bº por parte del CI					21 de Febrero				
Presentación del CINV-18 aprobado por la CI a la Fundación Instituto San José.									
Permisos concedidos por parte de la entidad colaboradora									
Realización de la primera entrevista							5 de abril		
Realización de la segunda entrevista								11 de mayo	
Realización de los resultados y conclusiones del estudio.									
Entrega del estudio.									19 de junio

Figura 7 Cronograma del proceso de realización del TFM . Elaboración propia

Recogida de datos

Las técnicas o instrumentación para la generación de la información procedieron de las entrevistas semiestructuradas, notas de campo y la observación participante. No obstante, la diversidad de métodos en la recogida de datos permitió aplicar el criterio de triangulación, propuesta por Denzin. aportando así rigor en el análisis de los datos.⁴⁴

Para el desarrollo de las entrevistas se siguió un guion con temas que emanan de bibliografía consultada y de la propia experiencia del investigador y que se considera centrales para el objetivo general que se persigue (ver anexo 2). Las preguntas, de carácter abierto permitió explorar la experiencia vivida en el proceso de atención al final de la vida de los profesionales seleccionados para el estudio. Pero, a priori no se puede conocer cuáles serán los temas expuestos por los informantes.

El tiempo de duración previsto para cada una de las entrevistas tiene como duración máxima una hora, sin presencia de terceras personas. El anonimato del entrevistado/a estuvo garantizado, porque en ningún momento se utilizaron datos que los pudieran identificar e incluso se les asignó nombres ficticios para dirigirme a ellos. Las entrevistas se realizaron en el centro hospitalario, dado que así, se obtendría una mayor espontaneidad en las respuestas, al encontrarse el entrevistado en su medio natural de trabajo.

Consideraciones éticas

El estudio cuenta con el informe favorable del Comité de Ética de la Universidad de Comillas, y el informe favorable por parte de la dirección del Centro Fundación Instituto San José para la realización de entrevistas a los sujetos participantes en la investigación.

Se trata de un proyecto en el que los datos fluirán de una entrevista semiestructurada que se les realiza a profesionales de la unidad de CP. Cada informante ha debido firmar la Hoja de Información a los Participantes y el Consentimiento Informado. Se garantiza la confidencialidad de los datos siguiendo las recomendaciones del nuevo Reglamento europeo (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 (RGPD), y las Normas de Buena Práctica.

Además, se seguirá los principios de la Declaración de Helsinki, y otras normativas vigentes. Se mantendrá el anonimato y confidencialidad de los datos aportados.

Los sujetos del estudio serán informados, y en cualquier podrán ejercer su derecho a retirarse del estudio, además, se seguirá las normas éticas de la investigación biomédica.

Análisis de contenido

El análisis de contenido está orientado a describir e interpretar las estructuras esenciales de las experiencias vividas, así como reconocer el significado e importancia pedagógica de estas experiencias. El análisis del contenido constituye una aproximación coherente y rigurosa al estudio de las dimensiones éticas, emocionales y relacionales de las experiencias cotidianas.

Tomando el modelo de análisis de contenido de Miles y Huberman (1994)⁴⁵, el esquema que se ha seguido es el siguiente:

1) Reducción de datos

Con la consiguiente separación en unidades, categorización y codificación. Ha sido necesario la identificación y diferenciación de unidades de significado siguiendo un criterio temático. La construcción de categorías ha permitido encajar todos los datos sin perder de vista la perspectiva holística del fenómeno. Por tanto, primero se ha disociado la información para posteriormente agruparlas en categorías de cierta afinidad.

2) Disposición y transformación de datos

Una vez recogido los datos he analizado los textos del discurso, dividiendo éstos en unidades de significados, y agrupándolos en diferentes categorías que reflejen los aspectos físico y psicomocionales relacionados con la pregunta de investigación que se establece al inicio de este estudio.

En todo momento se ha aplicado la reflexividad como herramienta metodológica que garantiza la veracidad de los datos aportados por los informantes, haciendo un ejercicio que permita distinguir EMIC de ETIC, evitando en todo momento que el investigador contamine el discurso original.

Durante esta fase se ha garantizado los criterios de calidad en la investigación cualitativa por lo que, la codificación se ha realizado bajo la supervisión de una experta en investigación cualitativa.

La prueba de dependencia del sistema de categorías y la objetividad se verá reflejada en los resultados mediante la aportación de fragmentos literales del discurso de los participantes.

Durante todo el proceso de análisis se seguirán los criterios de calidad apuntados por Guba y Lincoln.⁴⁶

- Credibilidad de los datos, tratando de responder a la pregunta de si es verdad desde el punto de vista EMIC (el informante).
- Transferibilidad, tratando de responder a la pregunta de si son aplicables los resultados.
- Dependencia, tratando de responder a la pregunta de si los datos son fiables y consistentes.
- Confirmabilidad, a través de la reflexión epistemológica tratando de evitar las preferencias del investigador.

Asimismo, se aplicará el concepto de “reflexividad”.⁴⁷ en el que el investigador se preguntará en todo momento su implicación e influencia en el estudio a lo largo de todo el proceso, siendo un investigador reflexivo.

3) Obtención de resultados y verificación de conclusiones

Los resultados se presentan en tres niveles de análisis:

- Análisis de contenido, aportando verbatim de los entrevistados.
- Análisis semántico (tipos y número de veces que aparecen las palabras).
- Análisis temático.

En esta fase se ha tratado en todo momento dar coherencia al análisis detallado del cuerpo del discurso, que ha sido desgranado en fases previas (Ver figura 8) para volver a ser reconstruido aportando sentido a los significados encontrados en palabras de EMIC.

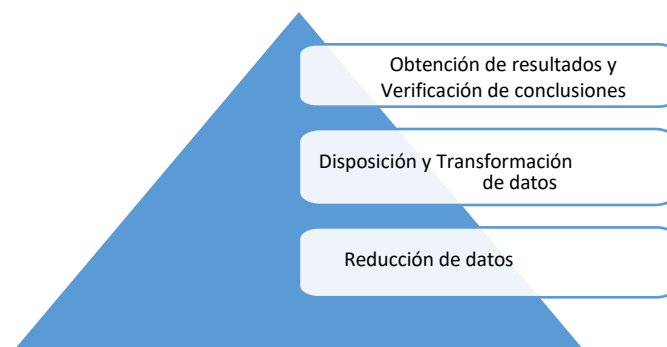


Figura 8 Fases de análisis de datos. Elaboración propia a partir de datos del modelo de análisis de contenido de Miles y Huberman

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Dos profesionales de CP de la Fundación Instituto San José han sido los sujetos que a través de sus voces han permitido que conozcamos sus experiencias, sentimientos y emociones en CP y que hagan posible la realización de este estudio cualitativo. En el cuadro que se adjunta (Figura 8: Datos de los informantes) se puede visualizar diferentes aspectos de los entrevistados y de la propia entrevista.

Antes de iniciar la recogida de información se cumplimentó con el protocolo correspondiente en el que se les presentó a los participantes del estudio la Hoja de Información y el Consentimiento Informado (Anexo 1). Posteriormente, una vez obtenido los permisos, se empezó con el trabajo de la recogida de datos a través de las entrevistas.

Las entrevistas se realizaron en los despachos de ambos profesionales en el mismo complejo de la Fundación Instituto San José. No obstante, en el siguiente cuadro se adjuntan datos relevantes del estudio (Figura 9).

SEXO	FORMACIÓN EN CP	EXPERIENCIA TIEMPO	ROL PROFESIONAL	DURACIÓN ENTREVISTA
Hombre	Máster en CP	4 años	Médico paliativista	24' 43''
Mujer		20 años	Enfermera paliativista	27' 32''

Figura 9 Datos de los informantes.

Siguiendo con el desarrollo del esquema de Miles y Huberman, los resultados del análisis de contenido se realizan siguiendo las fases anteriormente expuestas:

1) Reducción de datos

Cada entrevista grabada ha sido transcrita en el momento posterior de realizarla. Han sido leídas por el investigador con detenimiento y determinación. Posteriormente, el cuerpo del discurso se ha fragmentado en códigos o unidades de significado, (Figura 10).

Cuatro fueron las subcategorías que surgieron del análisis del contenido del discurso, siendo el germen para encontrar diferentes dimensiones, concretamente se abordan 8

dimensiones y una diversidad de códigos que en forma de verbatín se anexan al final del documento (Anexo 3).

Subcategorías	Dimensión	Códigos
ESTRATEGIAS	PERSONAL	Crecimiento Personal
		Cambio de expectativas
	PROFESIONAL	Formación
		Experiencia
	AUTOCUIDADO/AUTOPROTECCIÓN	Familia
		Amigos
SENSACIONES	AL PRINCIPIO	Miedo
		No saber qué hacer
		Terror
	AHORA	Han madurado
ACTITUD Y VALOR DEL TRABAJO	SATISFACCIÓN DE AYUDAR	Ayudar, cuidar, morir bien
DESGASTE	SITUACIONES COMPLEJAS/DIFÍCILES	Sangrados masivos Morir sin tiempo de cuidado
	CONTACTO CONTÍNUO CON SUFRIMIENTO	Enfermedades neurológicas/degenerativas

Figura 10 Proceso de codificación

2) Disposición y transformación de datos

En esta fase del análisis, con los datos obtenidos de la segregación anterior del cuerpo de la entrevista, se han ordenado y, utilizando en todo momento una posición reflexiva de los acontecimientos he concluido con la transformación de los mismos llegando a los resultados que posteriormente se exponen. No obstante, se adjunta en este documento el mapa mental (Figura 11) que ha servido para conectar y encajar todas las piezas como si de un puzle se tratara, pudiendo así acceder a la identificación de una

categoría central que ha sido denominada **“Dando sentido al acompañamiento hasta el final de la vida**, que es el nexo que da consistencia a las a cuatro subcategorías, “Estrategias de Afrontamiento”, “Actitud y valor del trabajo”, “Desgaste Profesional”, y “Sensaciones”. Dando sentido al acompañamiento hasta el final de la vida hace que las sensaciones cambien, dando sentido al acompañamiento hasta el final de la vida hace que la actitud personal y el valor del trabajo sea diferente y dando sentido al acompañamiento hasta el final de la vida implica unos cambios a nivel personal, profesional y de autocuidado que son fundamentales para que se produzca ese acompañamiento.

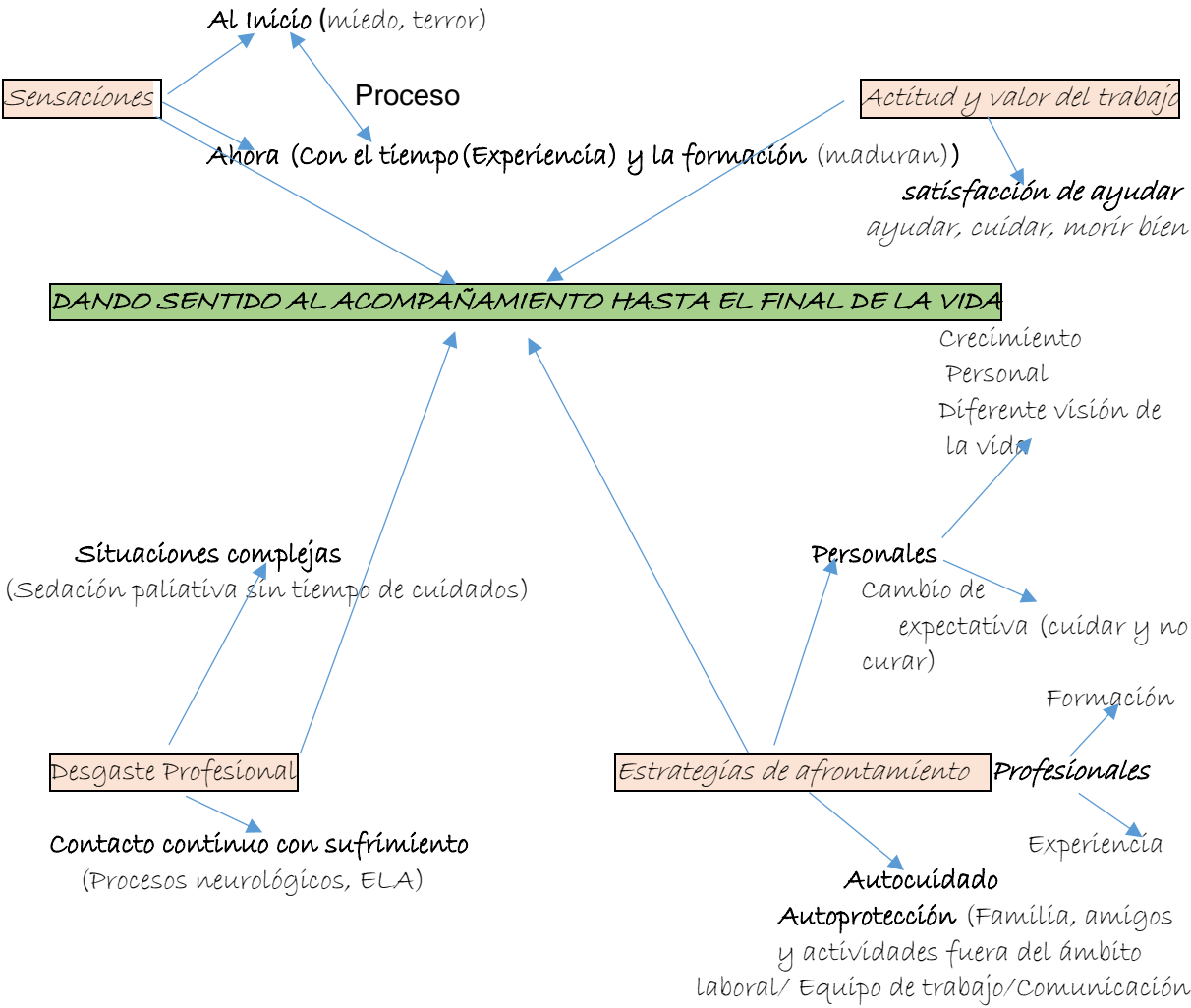


Figura 11 Mapa mental. Esquema del análisis: Correspondencia entre categorías.

3) Obtención de resultados y verificación de conclusiones

La información recogida señala los aspectos fundamentales que deben formar parte de los profesionales de CP para abordar su trabajo y minimizar el impacto psicoemocional.

1. Formación
2. Experiencia
3. Valor y sentido al trabajo
4. Cambio de actitud
5. Crecimiento personal
6. Autocuidado

Análisis de contenido

Los resultados que a continuación se exponen surgen en base a las subcategorías o temas principales que emergen del análisis. En algunos momentos se hará mención al análisis semántico destacando el **uso de tiempos verbales**, e incluyendo también algunos verbatim de los participantes.

Los testimonios de dos personas de distinto sexo, dos profesionales con diferentes roles, dos personas con experiencia de más de 4 años y las dos convergen en sus manifestaciones sobre su visión y afrontamiento de los cuidados paliativos, por tanto, ni el sexo ni el rol profesional han mostrado diferencias en cuanto a las sensaciones y emociones que sienten al estar en continuo contacto con el sufrimiento y la muerte.

Con el objetivo de obtener una comprensión global de las opiniones generadas (contenido manifiesto del discurso) por los profesionales sanitarios de la unidad de cuidados paliativos se analizan exhaustivamente las entrevistas y en ese análisis pormenorizado aparece el núcleo central desde donde diverge la estructura de todo un entramado de actitudes y sentimientos que hacen que, **dando sentido al acompañamiento hasta el final de la vida** sea el nexo para el desarrollo de las diferentes subcategorías encontradas en el análisis. El dar sentido al acompañamiento al final de la vida es el principio y origen que subyace en el contenido de las entrevistas y que constituye la base fundamental que sustenta los CP.

Existen cuestiones que inevitablemente el ser humano no es capaz de controlar como es el caso de la muerte. Ante la impotencia de no poder cambiar la situación, podemos escoger la actitud que queremos adoptar ante esa situación: o asumirse en la rabia, la impotencia y la desesperanza o bien, adoptar una actitud en la que se pueda hacer

algo y que tenga consecuencias positivas en el otro y que al llevarlas a cabo me devuelva la satisfacción de hacer algo con valor, algo bueno y con sentido. Esto es lo que De Blas Gómez I y Rodríguez García M denominan reflexión.

Darle valor y sentido al trabajo a través de un **cambio de actitud** es la forma de adquirir la satisfacción por cuidar, eso revela que, a pesar del sufrimiento y las muertes, el trabajo que se realiza **merece la pena y tiene sentido**.

Tres dimensiones **personales, profesionales y de autocuidado** muy diferenciadas y a la vez interrelacionada entre sí conforman la subcategoría de las estrategias de afrontamiento.

Otra subcategoría, las **sensaciones y sentimientos** de los profesionales que trabajan en CP que no distan de los sentimientos de cualquier mortal, sino que, ellos son capaces de transformarlos a través de un proceso para prevenir y no claudicar ante el riesgo de padecer fatiga por compasión. El análisis de esta subcategoría se realiza desde dos dimensiones temporales diferentes, al inicio y ahora. La existencia de momentos de una enorme complejidad emocional, de afrontar muertes sin tiempo para cuidar, de muertes muy complejas, de enfermedades muy complejas ocasionan momentos de **desgaste** que se presentan con una dificultad añadida al cuidado en paliativos.

Los profesionales señalan que, cuando comienzan a trabajar en CP sienten mucho dolor, terror, no saben qué hacer, que los comienzos son duros, pero que, con el tiempo y la formación, esas sensaciones se someten a un proceso de adaptación y cambio y desembocan en sensaciones buenas y motivadoras, encuentran otra forma de ejercer la profesión sanitaria que es a través del cuidado, esto no le supone una frustración sino al contrario, supone una satisfacción el ayudar a paliar el sufrimiento de las personas que van a morir. Se sienten satisfecho con el trabajo de cuidar y ayudar, sienten que su vida ha cambiado al estar en continuo contacto con el sufrimiento y la muerte, sienten que disfrutan más de la vida y viven con mayor intensidad los pequeños momentos, aprenden continuamente de los pacientes y familiares, y se impregnan de la fortaleza de las gentes.

Los profesionales en sus manifestaciones apuntan a un principio y a un ahora. Dicen que al inicio las **sensaciones son** distintas. ¿Qué ocurre entre el **inicio y ahora**? ¿Qué diferencia hay? Ambos entrevistados dicen:

“Decir algo... que las cosas no van yendo bien, ya de por sí, pues genera mucho dolor y encima no saber cómo afrontarlo ni saber cómo poder ayudar, pues más aún” (Medico).

“Las sensaciones cuando empecé, terror, mucho miedo, mucho terror, no sabía qué hacer, la verdad que los comienzos fueron bastante complicado” (Enfermera).

“No había formación de CP en la carrera”, “Hace de ello 20 años” (Enfermera).

Las declaraciones realizadas por los participantes ponen de manifiesto que, si al inicio no existe ni formación, ni experiencia, las sensaciones de estar rodeado de tanto sufrimiento y en contacto permanente con la muerte podría llegar a provoca sentimientos diversos y con un alto riesgo de padecer fatiga por compasión.

Un estudio realizado por Abendroth y Flannery, apunta a que las enfermeras trabajadoras en CP se encuentran en un riesgo moderado-alto de desarrollar fatiga por compasión.

Ahora...

Ambos dicen:

“Ahora, las sensaciones han madurado”, (Médico).

“Las sensaciones han cambiado totalmente”, (Enfermera).

“... pues esos dos años que estuve de suplencia por... hicieron que me metiera en el master de paliativos, y aprender estrategias y tema de cuidados”, (Médico).

“Con el tiempo pues ve mucho dolor y ese dolor pues también intentas encontrar estrategias que no repercutan tanto a ti y a tus compañeros, entonces también aprendemos a cuidarnos”, “Eso ha sido madurar esas sensaciones”, (Médico).

“Me supuso un choque, pero que muy importante, a nivel físico, emocional y de todas las maneras, hasta que conseguí reestablecerme y adaptarme y decir, bueno es que esto realmente te gusta, es que realmente aquí sientes que estás aportando, eh... pasó su tiempo y hubo un proceso y hubo que verlo, analizarlo y trabajarlo”, (Enfermera).

Estas manifestaciones vienen a coincidir con lo que Maytum y colaboradores en los resultados de su estudio manifiestan que, el conocimiento y la experiencia ayudaron a desarrollar estrategias de afrontamiento a corto y largo plazo para minimizar y gestionar los episodios de fatiga por compasión y prevenir el agotamiento.

Lo que separa las sensaciones del inicio del ahora es un proceso de aprendizaje y de experiencia además de una profunda reflexión sobre el valor del acompañamiento hasta el final de la vida. Ya De Blas Gómez I y Rodríguez García M hablaba de reflexión, de un cambio de actitud ante el sufrimiento y la muerte.

Ese proceso reflexivo que interiorizan los profesionales de CP surge de la necesidad de dar respuestas a ¿Qué puedo hacer?, ¿Puedo yo hacer algo? La respuesta es un proceso de mirar hacia lo más profundo del ser humano y descubrir que sí se puede hacer algo dándole el sentido suficiente como para que sea importante hacerlo y que no solo

recaiga la acción sobre otros, sino que a la vez revierta sobre uno mismo para encontrar la satisfacción con lo que se hace, se siente y se vive en el día a día.

Esa reflexión de la que habla De Blas Gómez I y Rodríguez García M, también engloba no solo una actitud, sino también un valor al trabajo que revierta sobre ellos mismos, es el sentido que tiene su trabajo, que fortalece y engrandece su labor como profesional y que, además aporta satisfacción a la persona.

Igualmente, en el análisis de los datos, los participantes manifiestan **satisfacción por el trabajo**.

Ese sentido de satisfacción reduce la probabilidad de riesgo de padecer fatiga por compasión, así lo manifestaba también en un estudio realizado por Conrad D y Kellar-Guenther Y, en el que decía que la satisfacción con la compasión puede mitigar los efectos del agotamiento.

“Cuando se muere bien, las sensaciones son buenas”, (Enfermera).

“Afrontas las muertes no por la satisfacción de las familias, sino porque tu visión es diferente, no tienes la visión de que los pacientes se vayan a ir curados, sino que el paciente va a estar bien el tiempo que esté aquí o el tiempo que tú lo puedas ayudar”, (Enfermera).

“El único objetivo que queremos es ayudar”, (Médico).

“Si intentas transmitir que no hemos generado la enfermedad, que lamentablemente la gente se enferma, lamentablemente la gente se fallece y esto va a ocurrir, por lo menos que... nosotros estamos ahí para que esto sea, no digo no con sufrimiento porque sufrimiento va a haber, pues por lo menos que sea lo más llevadero posible y que se sientan pues que... están lo más cuidado posible tanto él como la familia”, (Médico).

“Esa es la idea y la perspectiva”, (Médico).

“Igual que si trabajas en paritorio y la gente nace y tú te llenas de alegría de que los niños nazcan bien, pues aquí, te satisface el que la gente se vaya bien de acuerdo a su vida, a su autobiografía, a sus convicciones”, (Enfermera).

La satisfacción de cuidar, la satisfacción de la compasión se convierte en un valor positivo hacia el trabajo de los CP que da sentido al acompañamiento hasta el final de la vida y que contribuye a reducir las posibilidades de sufrir fatiga por compasión.

Figley decía que, los profesionales de las unidades de CP no solo deben combatir el estrés o la insatisfacción personal que pueda provocarles su trabajo, sino también gestionar sus emociones y sentimientos personales que les provoca el trabajo constante con el sufrimiento ajeno.

Perry y colaboradores manifiestan que hay factores que disminuyen la fatiga por compasión como puede ser el apoyo de los compañeros, el equilibrio entre la vida personal y laboral, el establecimiento de relaciones con pacientes y familiares y la identificación de sus necesidades y el reconocimiento del trabajo realizado.

Los resultados del estudio apuntan a que existen de diferentes dimensiones **personales, profesionales y de autoprotección** que constituyen un eslabón de la cadena del sentido del acompañamiento hasta el final de la vida.

A nivel personal se produce un **crecimiento personal y un cambio de expectativas** que lo expresan con las siguientes afirmaciones:

“Me siento realizada como profesional y como persona”, (Enfermera).

“Te enriqueces” (Enfermera):

“Te ayuda a vivir el día a día”, (Médico).

“Te ayuda a ser humilde”, (Médico).

“...al final te enriquece”, Médico).

Las expectativas también cambian:

“Había otro campo de la medicina que no era habitual”, (Médico).

“No solo se preocupaba en curar sino también en cuidar, en paliar”, (Médico).

“No es que me frustrara por no poder cuidar, sino que me ayudó a muchas frustraciones anteriores a aliviarlas”, (Enfermera).

“Ha cambiado mi visión sobre la vida, me ha enseñado a vivir”, (Enfermera).

La **dimensión profesional** dirige su visión a tres cuestiones básicas: **la formación, la experiencia y la importancia del equipo de trabajo.**

“Los CP no solamente te enseña a que es una especialidad de un master, sino también a las estrategias básicas del tema de cuidados”, (Médico).

“Cualquier persona que sea profesional de la salud, tiene que tener ciertas actitudes con respecto a los CP”, (Médico).

“Es básico coger ese tipo de estrategias, ese conocimiento que hay”, (Médico).

“Ojalá los CP se hagan no solo en la unidad de CP”. (Enfermera).

“En todos lados se pueden hacer CP”, (Enfermera).

“Es el equipo quien te mantiene a ti, y quien mantiene el trabajo”, (Enfermera).

“Trabajo multidisciplinar que siempre eso es muy enriquecedor”, (Médico).

“Cada uno tiene una visión distinta según la experiencia, la profesión y su ámbito”, (Médico).

El autocuidado como parte del equilibrio personal y profesional es otro aspecto dentro del engranaje del acompañamiento que está muy cuidado por el equipo. Esto supone la defensa personal y grupal que el equipo mantiene para proyectarse como un muro

infranqueable ante las vicisitudes propias del trabajo y como reconoce Perry y colaboradores una forma de disminuir la fatiga por compasión.

“También aprendemos a autocuidarnos”, (Médico).

“No somos robot”, (Médico).

“Conversar es la primera línea del autocuidado”, (Médico).

“Vivir el momento a estar con mi familia, a estar con mis amigos y disfrutar”, (Médico).

*“Tienes la libertad de poder decir aquí yo no puedo y alguien asume ese cuidado”,
(Enfermera).*

*“Hay que hablar mucho, hay que tener mucho diálogo, hay que conocerse mucho”,
(Enfermera).*

*“Somos un poco bastante engranados unos con otros, nos conocemos mucho, estamos
pendientes”, (Enfermera).*

La muerte se convierte en el eslabón final de la cadena de cuidados. La muerte es inherente a la vida. Es el final de un trayecto.

Cuando ya se han agotado todas las formas de cuidar y por el avance de la enfermedad y por la situación del paciente es necesaria la sedación paliativa, ésta se convierte en un acto más del cuidado y si el proceso está trabajado, los profesionales sienten que han culminado la obra del cuidar.

“La sedación es una práctica médica más en todo el proceso”, (Médico).

“Se realiza cuando se llega a un proceso de terminalidad”. (Médico).

“El paciente sigue estando ahí, aunque esté disminuido a nivel de conciencia”, (Médico).

“Se le explica a la familia”, (Médico).

Pero, ¿Qué ocurre cuando hay que aplicar una sedación de forma rápida? Es lo que en los resultados de este estudio se le ha denominado con la Subcategoría **Desgaste**.

Las sensaciones y emociones de no poder realizar un trabajo de cuidados con el paciente y la familia provocan sentimientos duros y fuertes, cuando no hay un trabajo previo se pierde el sentido mismo del trabajo y es ahí donde se manifiesta la crudeza de los cuidados paliativos. Es la dimensión de **situaciones complejas o difíciles** que los profesionales manifiestan como:

“Si no se logra anticipar a la familia de que pueda ocurrir, y los planteamientos que haya que hacer, es una situación bastante dura, eso son casos realmente más complicados”, (Médico).

“Tienes una indicación clara, pero no tienes el tiempo para poder trabajarlo”, (médico).

“Sangrados masivos”, (Médico).

“Sangrado masivos” (Enfermera).

El desgaste emocional y profesional no solo es el que ocasiona el realizar una sedación paliativa sin haber trabajado al paciente y a la familia, sino que también se produce el estar en **contacto continuo con el sufrimiento** que provocan ciertas enfermedades neurológicas, ELA, etc.

*“Cuando estás en muchos servicios y ves a mucha gente que sufre y que realmente no puedes hacer nada, ya tanto a nivel farmacológico como de otras cosas, en medicina interna, en las urgencias y demás, porque no tienes ni el tiempo ni los medios ni la posibilidad de hacerlo”,
(Enfermera).*

Cuando dar sentido al acompañamiento al final de la vida es la esencia de los CP, los profesionales deben alcanzar la satisfacción personal y profesional de saber que su trabajo merece la pena realizarlo, que detrás de todo hay personas, no solo pacientes enfermos y familias que sufren. Se trata de llegar a la esencia del ser humano, de empoderar al hombre por encima de la enfermedad, de lo contrario, el profesional de CP quedará al descubierto aflorando los sentimientos más profundos de dolor, rabia, impotencia y agotamiento que provocaran importantes desajustes emocionales.

No existen estrategias que anule los sentimientos, sino que existen estrategias para trabajar con los sentimientos.

Asimismo, este estudio de investigación se completa con las declaraciones al unísono de exigir formación en CP porque desde la experiencia entienden que es la única forma de abordar el cuidado de pacientes en la fase final de sus días, no sólo por el beneficio para los pacientes que deben ser cuidados sino fundamentalmente por los profesionales que efectúan el trabajo de cuidar, para no claudicar por el sufrimiento ajeno.

“Hemos ganado más en tema de tecnología y de medicación, pero menos en el cuidar y el de humanizar y es algo que estamos volviendo a retomar”, (Médico).

Análisis semántico

El resultado del análisis semántico del estudio dice que, la palabra “**familia**” en el cómputo global es la que más veces se pronuncia, aunque de forma desigual entre los entrevistadores, 26 por parte del médico y 10 por parte de la enfermera. En cambio, la palabra “**paciente**” es pronunciada 34 veces, no existiendo diferencia entre el uso por parte del médico y de la enfermera.

Un dato importante es que el resto de palabras que se usan y se repiten en un número de veces importantes son los verbos en infinitivos. El efecto de acción que impregnan estos vocablos constituyen el sentido mismo del **acompañamiento hasta el final**

de la vida “ayudar”, “cuidar”, “humanizar”, “aprender”, “atender”, “conversar” y apoyar”. Asimismo, las perífrasis verbales, en este caso modales, expresan la actitud del hablante como una necesidad a través del verbo auxiliar y que refuerza la insistencia de la acción, y lo que es más importante aún si cabe, apoya la visión de la **satisfacción del trabajo**, “querer cuidar”, “querer ayudar”, “Ayudar al dolor”, “Intentar anticiparse”, “Intentar encontrar”, “Intentar estar”, “Intentar ser objetivo”, “intentar quitar”, “Estar ahí” y “poder ayudar”.

En el análisis semántico también encuentra su lugar las perífrasis negativas, en la que la acción queda anulada. “No saber cómo afrontarlo”, “No saber cómo poder ayudar”, “No saber a dónde iba”, “No poder curar”, “No sabía qué hacer”. Estas perífrasis de no acción o acción negativa tienen su traducción en la dimensión profesional con la **falta de formación y experiencia**.

Otros infinitivos, “vivir”, “estar”, “hacer”, “hablar” y “conocer”, son vocablos de acción personal de aquellos que los pronuncian. En este estudio forman las acciones fundamentales para el **autocuidado o autoprotección**.

Análisis temático

Diferentes temáticas han surgido del análisis de los datos aportados por los sujetos participantes siendo el epicentro el sentido al acompañamiento al final de la vida, que pudiera llamarse acción social al final de la vida. Alrededor de éste surgen otros que son configuran las líneas básicas del estudio:

- Formación
- Curar vs Cuidar
- La sedación paliativa
- Autocuidado y Estrategias de afrontamiento

CONCLUSIONES

El objetivo general de este estudio ha sido explorar las vivencias de los profesionales sanitarios cuidando al final de la vida, y explorar si llevan a cabo medidas de autoprotección para así asegurar la calidad de los cuidados al enfermo en fase final de vida, y en caso afirmativo, reflexionar sobre ellas.

Este estudio exploratorio sobre las vivencias, sensaciones y autocuidados desarrollados por los entrevistados arrojan las siguientes conclusiones:

- Es necesario años de experiencia en cuidados paliativos
- Es imprescindible formación especializada y avanzada en el desempeño de competencias en CP.
- Es necesario entrenarse en la resolución de situaciones difíciles, como puede ser dar malas noticias o en el momento de toma de decisiones complejas como la identificación de un síntoma refractario que indique la decisión clínica de una sedación en la agonía.
- Para la persona es esencial dar sentido a lo que hace Para ello es necesario reflexionar sobre el sentido de las acciones que llevamos a cabo, y si bien estos profesionales han crecido a nivel personal gracias al acompañamiento del paciente que va a morir, han tenido que realizar un cambio de expectativas, moviéndose desde la perspectiva curativa a la perspectiva del cuidado.

Como conclusión final, que emerge como categoría central de este estudio, para el ser humano, es fundamental dar sentido a la acción social llevada a cabo, también en el ámbito profesional.

Este dar sentido, mediante el desarrollo de medidas de autocuidado o estrategias de afrontamiento, garantizara la calidad de la atención sanitaria al paciente en el final de vida.

El resultado de este estudio corrobora lo que previamente se había ilustrado en el estado de la cuestión por parte de Benito Oliver E, Arranz Carrillo de Albornoz P, Cancio López H., en el que apuntaban que, los profesionales de CP tenían la necesidad y la obligación de involucrarse en unas estrategias de afrontamiento para no caer en una saturación emocional que les arrastrara hasta padecer fatiga por compasión.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Para poder alcanzar un mayor nivel de análisis en la información aportada por los informantes, pudiendo así sumergirse en el complejo entramado de vivencias y experiencias profesionales y personales que surgen del cuidado al final de la vida, es necesario que el investigador tenga experiencia y entrenamiento. Nos preguntamos si hemos hecho las preguntas apropiadas, si hemos sabido empatizar, si hemos manejado bien los silencios y el espacio y tiempo dedicado a la entrevista. Por ello, no estamos seguros de haber alcanzado suficiente profundidad en el análisis.

Las limitaciones de tiempo no nos han permitido realizar más entrevistas, por lo que el discurso no se ha llegado a saturar. El aprendizaje obtenido en este estudio se verá reflejado posteriormente.

Esperamos, a través de la elaboración de la tesis doctoral, poder profundizar en esta línea de investigación, que nos resulta de especial interés, intentando profundizar en el análisis, tratando de acceder al “contenido latente” de los discursos que en este estudio no se ha podido alcanzar por falta de datos y limitaciones de tiempo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sanz J, Martín A. Desasosiego o “disconfortabilidad”: ¿Un síntoma refractario en la fase final de la vida? Medicina Clínica 2009; 132(17):669-770.
2. Recomendación 1418 (1999). Asamblea Parlamentaria del Consejo Europa, 25 de junio de 1999 (24ª Sesión).
3. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>.
4. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL
5. Instituto Nacional de Estadística INE
6. Ministerio de Sanidad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011.
7. Dublin LI, Spiegelman M. La longevitat i la mortalitat dels metges americans, 1947. Jama 134, 1211-1215.
8. Benito Oliver E, Arranz Carrillo de Albornoz P, Cancio López H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. FMC 2011; 18(2):59-65.
9. De Blas Gómez I, Rodríguez García M. Rev. Rol de Enfermería 2015; 38(5): 356-361.
10. Proserpio T. Familia y Enfermedad en Tridimensión 6 (2009): 210-216.
11. Vázquez Castro J, Ramírez Puerta DN, Zarco Rodríguez JV. Entorno familiar y paciente crónico.
12. Estrada Fernández ME, Gil Lacruz AI, Gil Lacruz M, Viñas López A. dependent relative: Effects on Family Health, 2017 abr 18 (4).
13. Hernández García MC. Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. Psicooncología 2017; 14(1): 53-70.
14. Kearney MK, Weininger RB, Vachon ML, Harrison RL, Monte BM. Cuidados personales de los médicos que atienden a pacientes al final de la vida: “Estar conectado... una clave para mi supervivencia”. Jama 18 de marzo de 2009; 301 (11):1155-64.
15. Meier DE, Volver AL, Morrison RS. La vida interior de los médicos y el cuidado de los enfermos graves. Jama 19 de diciembre de 2001; 286(23):3007-14.
16. Goh L, Cameron P, Mark P. Burnout in emergency physicians and trainees in Australasia. Emergency Med.1999 ;(11):250-57.
17. Maslach C, Leither MP. The truth about burnout. San Francisco: Jossey-Bass; 1997.

18. Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP. Desgaste profesional. *Annu Rev Psychol.* 2001; (52): 397-422.
19. Gamboa AY, González S, González G. El síndrome de cansancio profesional. *Acta pediátr. Costarric.* Volumen 20, número 1, 2008.
20. Glanzner CH, Olschowsky A, Pai DD, Tavares JP, Hoffman DA. Evaluación de indicadores y experiencias de dolor y placer en equipos de salud familiar basados en la psicodinámica del trabajo. *Rev Gaucha Enferm.* 2018 7 de junio; 38(4).
21. Ver KC et al. Professional burnout among physicians and nurse in Asian intensive care units: a multinational survey. *Cuidados inten. Med.* diciembre 2018; 44(12): 2079-90.
22. Vega VP, González RR, Bustos MJ, Rojo SL, López E ME, Rosas PA, Hasbún I CG. Relación entre el apoyo a la pena y el síndrome de burnout en profesionales y técnicos de salud pediátrica. *Rev. Chil Pediatr.* 2017; 88(5): 614-21.
23. Carrulla Torrent J. Síndrome de agotamiento profesional (Burnout) en oncología. Unidad de Soporte y Cuidados Paliativos Hospital Vall d`Hebrón. Barcelona; IX Congreso SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica).
24. Losa Iglesias ME, Becerro de Bengoa Vallejo R, Salvadores Fuentes P. La relación entre la evitación experiencial y el síndrome de agotamiento en enfermeras de cuidados críticos: una encuesta de cuestionario transversal. *Int J Nurs Stud.* 2010 ener; 47(1): 30-7.
25. Moreno Jiménez B, Morante ME, Garrosa E, Rodríguez R. Estrés Traumático Secundario: El coste de cuidar el trauma. *Psicología Conductual. Rev. Internacional de Psicología clínica y de la salud;* 2004. Núm. 2 Pág. 215-232.
26. Marilaf Caro M, San-Martín M, Delgado-Bolton R, Vivanco L. Empatía, soledad, agotamiento y satisfacción vital en enfermeras chilenas de cuidados paliativos y servicios de atención domiciliaria. *Enferm Clin* 2017 noviembre-diciembre; 27 (6): 379-386.
27. Acinas MP. Burnout y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios de Burgos. Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia (S.E.M.P) 2012; Vol. 2 nº 4.
28. Abendroth A, Flannery J. Predicting the risk of compassion fatigue: A study of hospice nurses. *J Hosp Palliat Nurs* 2006; (8):346-56.
29. Slocum-Gori S, Hemsworth D, Chan WW, Carson A, Kazanjian A. Understanding Compassion Satisfaction, Compassion Fatigue and Burnout: a survey of the hospice palliative care workforce. *Palliat Med* 2013; (27):172-8.

30. Conrad D, Kellar-Guenther Y. Compasión por fatiga, agotamiento y satisfacción por compasión entre los trabajadores de protección infantil de Colorado. Octubre 2006; Vol. 30 (10):1071-1080.
31. Melvin CS. Professional compassion fatigue: What is the true cost of nurse caring for the dying? Int J Palliat Nurs 2012; (18):606-11.
32. Perry B, Toffner G, Merrick T, Dalton J. An exploration of the experience of compassion fatigue in clinical oncology nurses. Can Oncol Nurs J 2011; (21):91-105.
33. Figley CR. Compassion Fatigue: Coping with Secondary Traumatic Stress Disorder in Those Who Treat the Traumatized. New York; Brunner 1995, pag. 253
34. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos 3ª edición 2008. Barcelona: Ariel.
35. Maytum JC, Heiman MB, Garwick AW. Fatiga por compasión y agotamiento en enfermeras que trabajan con niños con enfermedades crónicas y sus familias. J Pediatr Health Care 2004 julio-agosto; 18 (4): 171-9.
36. Jackson VA, Sullivan AM, Gadmer NM, Seltzer D, Mitchell AM, Lakoma MD, Arnold RM, Bloque SD. "Fue inquietante..." las descripciones de los médicos sobre las muertes de pacientes emocionalmente ponderosas. Acad Med. julio 2005; 80 (7): 648-56.
37. Redinbaugh EM, Sullivan AM, Bloque SD, Gadmer NM, Lakoma M, Mitchell AM, Seltzer D, et al. Reacciones emocionales de los médicos ante la muerte reciente de un paciente: estudio transversal de los médicos de un hospital. BJM 2003: (7408). 185.
38. González Rincón M, Díaz de Herrera Marchal P, Martínez Martín ML. El papel de la enfermera al final de la vida de un paciente crítico. Enferm intensiva 2018;(18):30056-7.
39. Ayala Carabajo R. La Metodología Fenomenológico-Hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Rev de Investigación Educativas, 2008; 26 (2):409-430.
40. SECPAL. El Sufrimiento en Clínica. Incorporando las tradiciones de sabiduría. Noviembre 2014; (6):47.
41. Gihso C A. Diseño Cualitativo 1 Métodos de la investigación Cualitativa, artículo tomado de Rodríguez C, y otros; Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe. Málaga, España, 1996. P.39-59.
42. Van Manen, M. (2003). Investigación Educativa y Experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad. Barcelona: Idea Books.

43. Patton M. Qualitative research and evaluation methods. London: SAGE; 2001.
44. Denzin NK. The research act a theoretical introduction to sociological methods. 3rd ed. Englewood Cliffs: N.J Prentice Hall; 1989.
45. Miles M. y Huberman AM. El análisis Cualitativo, 1994.
46. Guba, y Lincoln. Naturalist inquiry, Sage, Beverly Hills, 1985.
47. De la Cuesta C: La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa Enfermería Clínica. 2011; 21 (3):163-167.

ANEXOS



ANEXO 1. Hoja de Información a los Participantes y Consentimiento Informado

(Aprobado por la Comisión de Investigación con fecha de 11 de septiembre de 2014)

Investigador: Jesús Caro López

Centro: Fundación Instituto San José

Dirección de contacto:

Teléfono y correo electrónico:

Título del proyecto: Experiencia vivida por los integrantes de los equipos de cuidados paliativos hospitalarios ante la aplicación de cuidados al paciente en situación de últimos días.

Finalidad de la investigación: Describir las experiencias psicoemocionales vividas por los profesionales que trabajan en la unidad de cuidados paliativos.

Beneficios esperados para el participante: Es importante exteriorizar y reflexionar sobre los aspectos psicoemocionales de los profesionales que dedican mucho tiempo al cuidado de personas en sus últimos días.

Este proyecto cuenta con el informe favorable por parte del tutor-director del máster de Cuidados Paliativos de la Escuela Universitaria de San Juan de Dios de Ciempozuelos (Madrid), además de la Comisión de Investigación de la misma.

Descripción sucinta del procedimiento a realizar: Los profesionales de cuidados paliativos que hayan aceptado su participación en el proyecto realizarán una entrevista semiestructurada, que será grabada y anónima en la que expresarán vivencias y experiencias a raíz de su paso por esa unidad. La duración de dicha entrevista no excederá de una hora de duración.

- Los participantes tendrán derecho a la revocación del consentimiento y sus efectos, incluida la posibilidad de la destrucción o de la anonimización de la muestra. Este hecho se le comunicará al investigador y quedará constancia por escrito.
- Los participantes tienen derecho a contactar con el investigador en cualquier momento del proceso de la investigación.

- Los participantes tienen derecho a decidir el destino de sus datos personales en caso de decidir retirarse del estudio.
- Se garantiza la confidencialidad de la información obtenida quedando custodiadas en el fichero de datos de la dirección del máster de cuidados paliativos de la Escuela Universitaria de Enfermería de San Juan de Dios de Ciempozuelos (Madrid). Y cumpliendo el compromiso de no comunicar o ceder información a terceros.

Investigador: Jesús Caro López

Título del proyecto: Experiencia vivida por los integrantes de los equipos de cuidados paliativos hospitalarios ante la aplicación de cuidados al paciente en situación de últimos días.

Centro: Fundación Instituto San José de Madrid

Datos del participante:

Seudónimo:

Persona que proporciona la información y la hoja de consentimiento:

Nombre:


Declaro que he leído la Hoja de Información al Participante sobre el estudio citado.

- Se me ha entregado una copia de la Hoja de Información al Participante y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado. Se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo.
- He contado con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que poseía. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.
- Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.
- El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, por cualquier razón.


Doy/ No doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto.

Firmo por duplicado, quedándome con una copia.

Fecha 04.04.2019

Firma del participante  _____

Fecha 04.04.2019

Firma del investigador  _____

Cumplimentar en caso de renuncia a la participación en el estudio

Mediante el presente escrito, comunico mi decisión de abandonar el proyecto de investigación en el que estaba participando y que se indica en la parte superior de este documento.

Fecha _____

Firma del participante _____

Fecha _____

Firma del investigador _____



ANEXO 1. Hoja de Información a los Participantes y Consentimiento Informado

(Aprobado por la Comisión de Investigación con fecha de 11 de septiembre de 2014)

Investigador: Jesús Caro López

Centro: Fundación Instituto San José

Dirección de contacto:

Teléfono y correo electrónico:

Título del proyecto: Experiencia vivida por los integrantes de los equipos de cuidados paliativos hospitalarios ante la aplicación de cuidados al paciente en situación de últimos días.

Finalidad de la investigación: Describir las experiencias psicoemocionales vividas por los profesionales que trabajan en la unidad de cuidados paliativos.

Beneficios esperados para el participante: Es importante exteriorizar y reflexionar sobre los aspectos psicoemocionales de los profesionales que dedican mucho tiempo al cuidado de personas en sus últimos días.

Este proyecto cuenta con el informe favorable por parte del tutor-director del máster de Cuidados Paliativos de la Escuela Universitaria de San Juan de Dios de Ciempozuelos (Madrid), además de la Comisión de Investigación de la misma.

Descripción sucinta del procedimiento a realizar: Los profesionales de cuidados paliativos que hayan aceptado su participación en el proyecto realizarán una entrevista semiestructurada, que será grabada y anónima en la que expresarán vivencias y experiencias a raíz de su paso por esa unidad. La duración de dicha entrevista no excederá de una hora de duración.

- Los participantes tendrán derecho a la revocación del consentimiento y sus efectos, incluida la posibilidad de la destrucción o de la anonimización de la muestra. Este hecho se le comunicará al investigador y quedará constancia por escrito.
 - Los participantes tienen derecho a contactar con el investigador en cualquier momento del proceso de la investigación.
 - Los participantes tienen derecho a decidir el destino de sus datos personales en caso de decidir retirarse del estudio.

- Se garantiza la confidencialidad de la información obtenida quedando custodiadas en el fichero de datos de la dirección del máster de cuidados paliativos de la Escuela Universitaria de Enfermería de San Juan de Dios de Ciempozuelos (Madrid). Y cumpliendo el compromiso de no comunicar o ceder información a terceros.

Investigador: Jesús Caro López

Título del proyecto: Experiencia vivida por los integrantes de los equipos de cuidados paliativos hospitalarios ante la aplicación de cuidados al paciente en situación de últimos días.

Centro: Fundación Instituto San José de Madrid

Datos del participante:

Seudónimo:

Persona que proporciona la información y la hoja de consentimiento:

Nombre:

Declaro que he leído la Hoja de Información al Participante sobre el estudio citado.

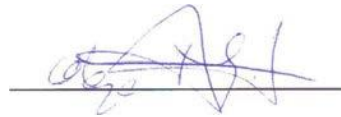
- Se me ha entregado una copia de la Hoja de Información al Participante y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado. Se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo.
- He contado con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que poseía. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.
- Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.
- El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, por cualquier razón.

Doy/ No doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto.

Firmo por duplicado, quedándome con una copia.

Fecha 08/05/2019

Firma del participante



Fecha 08/05/2019

Firma del investigador



Cumplimentar en caso de renuncia a la participación en el estudio

Mediante el presente escrito, comunico mi decisión de abandonar el proyecto de investigación en el que estaba participando y que se indica en la parte superior de este documento.

Fecha _____

Firma del participante _____

Fecha _____

Firma del investigador _____

ANEXO 2. Entrevista

Buenos días, mi nombre es Jesús Caro, soy enfermero y actualmente estoy realizando estudios de post grado, un máster de cuidados paliativos.

Para dirigirme a usted, me gustaría que usted mismo adoptara un seudónimo con el objetivo de guardar en todo momento el anonimato de esta entrevista que también será grabada.

A raíz del máster que estoy cursando, han surgido una serie de cuestiones que me parecen muy interesante abordarlas y qué mejor forma de hacerlo que con personas que trabajan en una Unidad de Cuidados Paliativos.

Esta entrevista es una oportunidad para conocer desde la experiencia de otras personas qué se siente cuando se trabaja durante un tiempo prolongado con personas que se sabe que van a morir.

Me gustaría hablar con usted sobre su experiencia en la Unidad de CP.

Sabiendo de antemano que esta entrevista es anónima, es importante que reflexione y tomándose el tiempo necesario conteste libremente a las cuestiones que vayan surgiendo.

1. Describa usted qué sensaciones/emociones sintió usted cuando comenzó a trabajar en la unidad de cuidados paliativos (evite dar explicaciones causales (como, por ejemplo, “yo creo que esto se debe a...”), generalizaciones (“supongo que por eso...”) o interpretaciones abstractas (“como se sabe...”). Describa la experiencia “desde dentro”: lo que pensabas y sentías en ese momento
2. Qué siente ahora, después de (años) al estar en continuo contacto con pacientes terminales
3. Ha cambiado en algo su persona, su forma de ser, de entender la vida, sus relaciones...
4. Por qué cree usted que se ha producido el cambio de sentir de sus comienzos hasta ahora

5. El equipo de trabajo, qué le aporta a usted sus compañeros
6. Cuando el paciente entra en la fase de aceptación de su muerte, y la familia se despide de su ser querido, usted cómo se despide de su paciente al que ha estado cuidando de forma tan intensa en el tiempo
7. La familia pasa por una fase de duelo cuando pierde a un ser querido, usted cómo afronta el duelo después de ver morir a tantos pacientes suyos.
8. En ocasiones, algún miembro de la familia después de haber pasado por la muerte de un ser querido, puede desarrollar un sentimiento de vacío que llega a provocar ansiedad y desembocar en una depresión. Usted que a lo largo del proceso de muerte de los pacientes ha ido sosteniendo el dolor tanto físico como emocional, cómo sostiene usted el suyo.
9. Existen fórmulas para sobrellevar el dolor que produce la muerte
10. Los equipos de CP son multidisciplinares (médicos, enfermeros, psicólogos, sacerdotes...) en definitiva son personas, y cada persona es diferente, por tanto, se afronta también de forma diferente la muerte. Si formáis un equipo, el equipo está para lo bueno y lo malo, qué hacéis cuando alguien del equipo está más afectado.

Cuando uno decide dedicarse a trabajar en el ámbito de la salud, hay un componente vocacional muy importante, y eso se explica con la actitud y el deseo de cuidar para sanar, al fin y al cabo, es el motor que mueve a los profesionales de la salud.

Trabajar en cuidados paliativos, no es precisamente trabajar para la consecución de la salud.

11. Qué siente usted al respecto
12. Siente que esa vocación inicial de cualquier profesional de la salud no está ya presente

13. Cuando está usted atendiendo a un paciente al final de la vida de éste, o está usted asistiendo al final inminente de un paciente; ¿Qué hace cuando sale de trabajar?

Finalmente,

Quisiera usted añadir algo más.

ANEXO 3. Resumen del cuerpo del discurso con segmentos codificados

Verbatim aportado por el entrevistado, entrevista 1; Hombre, médico paliativista.

Códigos	Verbatim
<p>Sensaciones Inicio</p> <p>Sensaciones Ahora</p>	<p><i>“Decir algo... que las cosas no van yendo bien, ya de por sí, pues genera mucho dolor y encima no saber cómo afrontarlo ni saber cómo poder ayudar, pues más aún”.</i></p> <p><i>“Con el tiempo pues ve mucho dolor y ese dolor pues también intentas encontrar estrategias de que no repercutan tanto a ti y a tus compañeros”, “Eso ha sido madurar esas sensaciones”.</i></p> <p><i>“Ahora las sensaciones han madurado”.</i></p> <p><i>“Las sensaciones eran realmente buenas, eran motivadoras”.</i></p>
<p>Actitud y valor del trabajo</p>	<p><i>“Tenemos que ayudar a ese dolor”.</i></p> <p><i>“Intentas quitar la parte negativa”.</i></p> <p><i>“Estás con la misma ilusión de querer cuidar y de querer ayudar tanto a la familia y al paciente”.</i></p> <p><i>“Muchas veces lo que piensas más que en él es en cuidar a la familia”.</i></p> <p><i>“...y tenga pues más importancia el cuidado del día a día que ponerle una pastilla o quitarle otra”.</i></p> <p><i>“...o también cómo confrontar y como hablar con ellos”.</i></p> <p><i>“El único objetivo que queremos es ayudar”</i></p> <p><i>“Si intentas transmitir que no hemos generado la enfermedad, que lamentablemente la gente se enferma, lamentablemente la gente se fallece y esto va a ocurrir, por lo menos que... nosotros estamos ahí para que esto sea, no digo no con sufrimiento porque sufrimiento va a haber, pues por lo menos que sea lo más llevadero posible y que se sientan pues que... están lo más cuidado posible tanto él como la familia”.</i></p> <p><i>“Esa es la idea y la perspectiva”.</i></p> <p><i>“No podemos perder la perspectiva o poco podemos ayudar”.</i></p> <p><i>“Intentas a veces despreocuparte menos de cosas que a veces al momento tomas mucha importancia... y te das cuenta después de que la verdad, son cosas banales”.</i></p> <p><i>“Hay cosas que tienen mucho valor, mucho más peso que están ahí, pero que no sabemos valorar”.</i></p>
<p>Desgaste/ Situación compleja o difícil</p>	<p><i>“La sedación es una práctica médica más en todo el proceso”</i></p> <p><i>“Se realiza cuando se llega a un proceso de terminalidad”.</i></p> <p><i>“Se acompaña en todo el proceso”.</i></p> <p><i>“Se aplica con todo el respeto posible”.</i></p> <p><i>“El paciente sigue estando ahí, aunque esté disminuido a nivel de conciencia”.</i></p> <p><i>“Se le explica a la familia”.</i></p> <p><i>“Si no se logra anticipar a la familia de que pueda ocurrir (sedación paliativa), y los planteamientos que haya que hacer, es una situación bastante dura, eso son casos realmente más complicados”.</i></p> <p><i>“Tienes una indicación clara, pero no tienes el tiempo”.</i></p>

<p>Desgaste/ Contacto continuo con sufrimiento</p>	<p><i>para poder trabajarlo.</i> <i>“sangrados masivos”.</i></p> <p><i>“Procesos neurológicos, ELA, Esclerosis lateral”.</i></p>
<p>Estrategias Personales</p> <p>Estrategias profesionales</p> <p>Autocuidado/Autoprotección</p>	<p><i>“Es otro campo más, otro ámbito más que era muy necesario”.</i> <i>“...al final te enriquece”.</i> <i>“Había otro campo de la medicina que no era habitual”.</i> <i>“No solo se preocupaba en curar sino también en cuidar, en paliar”.</i> <i>“Te ayuda a vivir el día a día”.</i> <i>“Te ayuda a ser humilde”.</i> <i>“Ves fortaleza de las gentes a asumir cosas que...son situaciones muy duras”</i> <i>“entonces yo creo que también vas cogiendo esa fortaleza”.</i></p> <p><i>“Trabajo multidisciplinar que siempre eso es muy enriquecedor”.</i> <i>“Es fundamental el trabajo multidisciplinar e interdisciplinar”.</i> <i>“Cada uno tiene una visión distinta según la experiencia y la profesión y su ámbito”.</i> <i>“...pues esos dos años que estuve de suplencia por... hicieron que me metiera en el máster de paliativos y un poco aprender estrategias y tema de cuidados”.</i> <i>“Todos estos (equipo) aportan muchísimo”.</i> <i>“Todos éstos te aportan una información tan rica que no la vas a poder tener solo”.</i> <i>“La toma de decisiones es mucho mejor en equipos”</i> <i>“La sedación es una práctica más”.</i> <i>“Tener ciertas actitudes con respecto a los CP (Formación)”.</i> <i>“Es básico coger ese tipo de estrategias, ese conocimiento que hay (Formación y Experiencia)”.</i> <i>“Hemos ganado más en temas de tecnología y de medicación, pero menos el de cuidar y el de humanizar”.</i></p> <p><i>“También aprendemos a cuidarnos”.</i> <i>“No somos robot”.</i> <i>“No vamos a responder exactamente igual a todos los estímulos en el mismo momento”.</i> <i>“La primera línea es conversar y plantear estrategias de cómo nos sentimos”.</i> <i>“No pensar en temas de trabajo”.</i> <i>“Separar las cosas”.</i> <i>“Tu familia, hijos, amigos”.</i> <i>“Hacer ejercicios”.</i> <i>“Vivir el momento a estar con mi familia, a estar con mis amigos y disfrutar”.</i></p>

<p>Sensaciones Inicio</p> <p>Sensaciones Ahora</p>	<p><i>“¿Las sensaciones cuando empecé?, terror, mucho miedo, mucho terror, no sabía qué hacer, no sabía manejar opioides”.</i> <i>“La verdad que los comienzos fue bastante complicado”.</i> <i>“antes en la carrera ni se nombraba”.</i> <i>“hace de esto 20 años”.</i> <i>“Me supuso un choque pero que muy importante, a nivel físico, emocional y de todas las maneras, hasta que conseguí reestablecerme y adaptarme y decir, bueno es que esto realmente te gusta, es que realmente aquí sientes que estás aportando, pasó su tiempo y hubo un proceso y hubo que verlo, analizarlo y trabajarlo”.</i></p> <p><i>“Las sensaciones han cambiado totalmente”.</i> <i>“Es el sitio o el lugar donde me siento yo y me siento realizada, como profesional y como persona”.</i> <i>“A día de hoy no me veo haciendo otra cosa dentro de la enfermería”.</i> <i>“Volver a día de hoy no me lo planteo”.</i></p>
<p>Actitud y valor del trabajo</p>	<p><i>“Es que realmente aquí sientes que estás aportando”.</i> <i>“Cuando estás en muchos servicios y ves... a mucha gente que sufre y que realmente no puedes hacer nada, ya tanto a nivel farmacológico como de otras cosas porque no tienes ni el tiempo ni los medios, ni la posibilidad de hacerlo”.</i> <i>“Si un paciente muere bien, las sensaciones son buenas”.</i> <i>“Si un paciente muere consiguiendo los objetivos que te has planteado con ese paciente, tu trabajo es satisfactorio”.</i> <i>“Afrontas las muertes no por la satisfacción de las familias, sino porque tu visión es diferente, no tienes la visión de que los pacientes se vayan a ir curados, sino que el paciente va a estar bien el tiempo que estén aquí o el tiempo que tú lo puedas ayudar”.</i> <i>“Igual que si trabajas en paritorio y la gente nace y tú te llenas de alegría de que los niños nazcan bien, pues aquí, te satisface el que la gente se vaya bien de acuerdo a su vida, a su autobiografía, a sus convicciones”.</i> <i>“tu trabajo es totalmente satisfactorio, sobre todo lo ves cuando la familia te lo agradece, aquí las familias son inmensamente agradecidas, nada te llena más que eso”.</i> <i>“Nos dan las gracias, nos dicen cosas maravillosas”.</i> <i>“Pero tú no lo afrontas por la familia, por su agradecimiento, sobre todo lo afrontas porque tu visión es diferente, no tienes la visión de que los pacientes se vayan a ir curados, tú tienes la visión de que el paciente va a estar bien el tiempo que estén aquí o el tiempo que tú lo puedas ayudar”.</i> <i>“Se van, porque tú lo has cuidado hasta el final”.</i></p>
<p>Desgaste/ Situación compleja o difícil</p>	<p><i>“No ha habido tiempo o muchos pacientes ingresan y se mueren en muy poco tiempo”.</i> <i>“Situaciones de sangrados masivos”.</i></p>

<p>Desgaste/ Contacto continuo con sufrimiento</p>	<p><i>“Cuando estás en muchos servicios y ves a mucha gente que sufre y que realmente no puedes hacer nada, ya tanto a nivel farmacológico como de otras cosas, en medicina interna, en las urgencias y demás porque no tienes ni el tiempo ni los medios ni la posibilidad de hacerlo”.</i> <i>“Esto es una persona y está sufriendo”.</i> <i>“Me sentía más frustrada digamos en la enfermería de curar”.</i></p>
<p>Estrategias Personales</p>	<p><i>“No vi frustrada mis ideas, vi otra opción, o sea otro abanico”.</i> <i>“No es que me frustrar por no poder curar sino me ayudó a muchas frustraciones anteriores a aliviarlas”.</i> <i>“Sigo aprendiendo cada día” “Cada día aprendo más de los pacientes, da día para mí es un día diferente, aunque parezca mentira, pero los pacientes son diferentes y de todos se aprenden muchísimo”.</i> <i>“Me siento realizada como profesional y como persona”.</i> <i>“Ha cambiado mi visión sobre la vida, me ha enseñado a vivir”.</i> <i>“Las cosas te las planteas de otra manera, le quitas importancia a muchas cosas que no la tienen”.</i> <i>“Valoras mucho otras cosas.”</i> <i>“hace que te mires a ti mismo y aprendas de ti mismo”.</i> <i>“Ha cambiado mi visión sobre la vida, me ha enseñado a vivir”.</i> <i>“Tú cambias tu visión”.</i></p> <p>Estrategias profesionales</p> <p><i>“Si yo voy y digo esta persona sufre alguien me escucha”.</i> <i>“Aquí las cosas se abordan de otra manera”</i> <i>“El trabajar en equipo cara al paciente te lo aporta todo”.</i> <i>“Es el equipo quien te mantiene a ti y quien mantiene el trabajo”.</i> <i>“Ojalá los CP se hagan no solo en la unidad de CP sino en paritorios, en medicina interna, en gine porque al fin y al cabo esto es cuidar, es cuidar en función de las personas”.</i> <i>“En todos lados se pueden hacer CP”.</i></p> <p>Autocuidado/Autoprotección</p> <p><i>“Es el equipo quien te mantiene a ti”.</i> <i>“Nos conocemos mucho todos, somos un poco bastante engranados unos con otros”.</i> <i>“Hay que hablar mucho, hay que tener mucho diálogo, hay que conocerse mucho”.</i> <i>“Tienes la libertad y poder decir aquí yo no puedo y alguien va a asumir ese cuidado, ese lugar”.</i></p>