



VNIVERSITATIS VALÈNCIA

[Ψ] Facultat de Psicologia

TESIS DOCTORAL

FACTORES PROTECTORES Y DE RIESGO EN PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN BRASIL

PROGRAMA DE DOCTORADO:

PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN SOCIO SANITARIA A LA
DEPENDENCIA

Presentada por:

Fernanda Xavier Arena

Dirigida por:

Dra. Laura Galiana Llinares

Dra. Amparo Oliver Germes

TESIS DOCTORAL

FACTORES PROTECTORES Y DE RIESGO EN PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN BRASIL



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Presentada por:

Fernanda Xavier Arena

Dirigida por:

Dra. Laura Galiana Llinares

Dra. Amparo Oliver Germes

AUTORIDADES

RECTORA

M^a Vicenta Mestre Escrivá

DECANA

M^a Dolores Sancerni Beitia

**COORDINADORA DEL PROGRAMA
DE DOCTORADO**

Amparo Oliver Germes

VNIVERSITAT
ID VALÈNCIA

PROTOCOLO DE APROBACIÓN

Dña. Amparo Oliver Germes, Catedrática del Departamento de Metodología de las Ciencias del Comportamiento de la Facultad de Psicología de la Universitat de València.

Dña. Laura Galiana Llinares, Prof.^a Ayudante Doctora del Departamento de Metodología de las Ciencias del Comportamiento de la Facultad de Psicología de la Universitat de València.

CERTIFICAN QUE:

El trabajo de investigación titulado FACTORES PROTECTORES Y DE RIESGO EN PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN BRASIL realizado bajo nuestra dirección por Fernanda Xavier Arena, se trata de un estudio original, que reúne los requisitos formales, científicos y metodológicos necesarios, de un trabajo de investigación. Este estudio que se presenta como documento de tesis, ha finalizado y se encuentra en disposición de ser presentado para su lectura y defensa pública con la finalidad, para la obtención del Grado de Doctora por la Universitat de València.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de la normativa y legislación vigente, firmamos el presente certificado en

Valencia, 3 de septiembre de 2018.

Dra. Laura Galiana Llinares

Dra. Amparo Oliver Germes

Esta tesis doctoral ha sido realizada gracias a la financiación de beca doctoral obtenida a través del *Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico* (CNPq), a través del *Programa Ciências sem Fronteiras*, del Gobierno de Brasil.

DEDICATORIA

A todos profissionais de cuidados paliativos...

AGRADECIMIENTOS

Primeramente, no puedo dejar de agradecer al *Programa Ciência sem Fronteiras* del Gobierno de Brasil, que me ha otorgado la beca de estudios, permitiendo el desarrollo de la presente investigación.

A mis orientadoras (y amigas) Amparo Oliver y Laura Galiana. No tengo palabras que alcancen la suerte que he tenido al conocerlas. Gracias a las dos por recibirme de brazos abiertos desde mi primer contacto y estancia por València (en 2014); por la paciencia y dedicación para seguir el rumbo de este estudio; por las enseñanzas (que fueran muchas); por el afecto y, en especial, por creer en mí. ¡Las extrañaré muchísimo!

A José Manuel por las risas, cafés, “préstamo del tiempo de Amparo” (jeje) y por enseñarme que la estadística no es un monstruo que no se puede aprender nunca.

Mi familia por el incentivo y por la paciencia de comprender la distancia e importancia de este proceso en mi vida personal y profesional.

A Cadu, por haber aceptado afrontar esta jornada de vivir lejos de los que amamos para estar a mi lado en esta nueva conquista.

A la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) por su representación como institución y apoyo en la divulgación de nuestro estudio.

Por fin, y no menos importante, a todos los profesionales brasileños que han contribuido con su participación en el estudio. Sin ellos no habría sido posible seguir adelante.

¡MUCHAS GRACIAS A TODOS!

RESUMEN/RESUMO

La importancia del estudio de la calidad de vida profesional ha emergido como una cuestión de interés en la literatura en salud, con énfasis en profesionales que afrontan diariamente situaciones de sufrimiento y muerte. Las dificultades de lidiar con esta realidad se constatan en diferentes estudios, y presentan la convivencia con la muerte como uno de los principales factores estresores en el ambiente laboral. Cuando se comparan con otras clases trabajadoras, los profesionales sanitarios presentan mayores niveles de desarrollo de enfermedades relacionadas con el estrés. Estos factores a su vez, pueden desencadenar distintos sentimientos reactivos e influir en la calidad de vida profesional y personal de los trabajadores.

El objetivo de esta tesis doctoral fue determinar y cuantificar los factores que influyen en la competencia de afrontamiento ante la muerte en profesionales brasileños que trabajan en el contexto de cuidados paliativos y su relación con la calidad de vida laboral. Para ello, partimos del modelo original de Sansó et al. (2015) que plantea que variables como formación específica para afrontar la muerte, autocuidado, autoconciencia y afrontamiento ante la muerte, son antecedentes y mediadores de la calidad de vida profesional.

Se trata de un estudio de corte transversal realizado sobre una muestra final de 161 profesionales sanitarios brasileños, pertenecientes a las áreas y/o servicios relacionados en su función cotidiana con la atención de pacientes en cuidados paliativos. El estudio se realiza mediante una encuesta online autoadministrada y anónima.

El ajuste general de nuestro modelo de ecuaciones estructurales presentó valores indicativos de un excelente ajuste: $\chi^2(6) = 8.351$ ($p = .213$); CFI = .981; GFI = .971; SRMR = .061; RMSEA = .072 (.000-.175). En cuanto el ajuste analítico, este también fue adecuado. Entre los factores predictivos del afrontamiento ante la muerte, solo la formación específica y el autocuidado

resultaron positivos y estadísticamente significativos. La autoconciencia y el afrontamiento de la muerte pronosticaron estadísticamente la calidad de vida de los profesionales: relaciones positivas con la satisfacción por compasión; relaciones negativas con la fatiga por compasión y con el burnout.

La formación específica, el autocuidado, la autoconciencia o la competencia de afrontamiento de la muerte son cuestiones clave a la hora de estudiar la calidad de vida de los profesionales de cuidados paliativos. Esta gama de habilidades y competencias (sobre las que se puede intervenir y entrenar) mejorará la capacidad de los profesionales para enfrentar factores estresantes emocionales y, a su vez, conducirá a una mayor satisfacción de la compasión. Mejorar la calidad de vida de los trabajadores en el contexto de atención en final de vida en Brasil es fundamental, no solo para el mejor funcionamiento de los servicios, para mejorar la atención, sino también para mejorar la calidad de vida de los propios profesionales.

Palabras clave: calidad de vida profesional, autocuidado, autoconciencia, afrontamiento ante la muerte, satisfacción por compasión, fatiga por compasión, burnout, cuidados paliativos

RESUMEN/RESUMO

A importância do estudo da qualidade de vida profissional surgiu como uma questão de interesse na literatura em saúde, com ênfase em profissionais que lidam diariamente com situações de sofrimento e morte. As dificuldades de lidar com esta realidade já é uma constatação em diferentes estudos, e apresentam o convívio com a morte como um dos principais fatores estressores no ambiente laboral. Quando comparados com outras classes trabalhadoras, os profissionais da saúde apresentam maiores níveis de desenvolvimento de doenças relacionadas ao estresse. Que por sua vez, podem desencadear distintos sentimentos e influenciar na qualidade de vida profissional e pessoal dos trabalhadores.

O objetivo do presente estudo foi determinar e quantificar os fatores que influem na competência de enfrentamento frente à morte em profissionais brasileiros que trabalham no contexto de cuidados paliativos e sua relação com a qualidade de vida laboral. Para alcançá-lo, partimos do modelo original de Sansó et al. (2015) que indica que as variáveis como formação específica para lidar com a morte, autocuidado, autoconsciência e enfrentamento frente à morte são antecedentes e mediadores da qualidade de vida profissional.

Trata-se de um estudo de corte transversal realizado sobre uma amostra final de 161 profissionais de saúde brasileiros, pertencentes a áreas e/ou serviços relacionados na sua função cotidiana a atenção a pacientes em cuidados paliativos. O estudo se realiza mediante a um questionário online autoadministrado e anônimo.

O ajuste geral do nosso modelo de equações estruturais apresentou valores indicativos de um excelente ajuste: $\chi^2(6) = 8.351$ ($p = .213$); CFI = .981; GFI = .971; SRMR = .061; RMSEA = .072 (.000-.175). Enquanto o ajuste analítico, este também foi adequado. Entre os fatores

predictivos do enfrentamento frente à morte, somente a formação específica e o autocuidado resultaram positivos e estatisticamente significativos. A autoconsciência e o enfrentamento frente à morte previram estatisticamente a qualidade de vida dos profissionais: relações positivas com a satisfação por compaixão; relações negativas com a fadiga por compaixão e com o *burnout*.

A formação específica, o autocuidado, a autoconsciência e a competência de enfrentamento frente à morte são questões-chaves na hora de estudar a qualidade de vida dos profissionais de cuidados paliativos. Esta gama de habilidades e competências (sobre as quais se pode intervir e praticar) melhorará a capacidade dos profissionais para lidar com fatores emocionalmente estressantes e, ao mesmo tempo, conduzirá a uma maior satisfação por compaixão. Melhorar a qualidade de vida dos trabalhadores no contexto de atenção ao final de vida no Brasil é fundamental, não apenas para melhor funcionamento dos serviços, para melhorar a atenção, mas para melhorar a qualidade de vida dos próprios profissionais.

Palavras-chave: qualidade de vida profissional, autocuidado, autoconsciência, enfrentamento frente à morte, satisfação por compaixão, fadiga por compaixão, *burnout*, cuidados paliativos.

ÍNDICE DE CONTENIDO

PROTOCOLO DE APROBACIÓN.....	I
DEDICATORIA.....	V
AGRADECIMIENTOS.....	VII
RESUMEN/RESUMO.....	IX
INDICE DE CONTENIDO.....	XIII
LISTA DE FIGURAS.....	XVII
LISTA DE TABLAS.....	XIX
LISTA DE ABREVIATURAS.....	XXI
CAPITULO 1.....	23
1. MARCO TEÓRICO.....	23
1.1. Cuidados paliativos y movimiento hospice.....	25
1.1.1. Cuidados paliativos.....	25
1.1.2. Movimiento hospice.....	33
1.1.3. Movimiento hospice y cuidados paliativos en Brasil.....	43
1.2. La muerte y los profesionales sanitarios.....	58
1.2.1. El trabajo con la muerte	58
1.2.2. Afrontamiento ante la muerte.....	60
1.2.3. Auto competencia en el trabajo con la muerte.....	63
1.3. Calidad de vida profesional.....	66
1.3.1. Burnout.....	69
1.3.2. Fatiga de compasión.....	77
1.3.3. Satisfacción de compasión.....	81
1.4. Factores de protección de la calidad de vida profesional.....	84
1.4.1. Autocuidado.....	85
1.4.1.1. Autocuidado profesional.....	86
1.4.2. Mindfulness y Autoconciencia	90

CAPITULO 2.....	93
2. MATERIALES Y MÉTODOS.....	95
2.1. Objetivos.....	95
2.1.1. Objetivo general.....	95
2.1.2. Objetivos específicos.....	95
2.2. Hipótesis.....	96
2.2.1. Hipótesis sobre las variables protectoras	96
2.2.2. Hipótesis sobre el afrontamiento ante la muerte.....	96
2.2.3. Hipótesis sobre las variables consecuentes.....	97
2.3. Diseño y procedimiento.....	97
2.3.1. Aspectos Éticos.....	101
2.4. Características de la muestra	101
2.4.1. Criterios de inclusión y exclusión	101
2.4.2. Descripción de la muestra	101
2.4.3. Perfil tipo	107
2.5. Variables del estudio e instrumentos de medida.....	108
2.5.1. Cuestionario de datos sociodemográficos.....	111
2.5.2. Cuestionario sobre realización de formación específica para afrontar el sufrimiento y la muerte.....	111
2.5.3. Indicadores sobre vivencias personales y profesionales ante la muerte.....	111
2.5.4. Escala de Autocuidado Profesional	112
2.5.5. Escala de Conciencia y Atención Consciente	112
2.5.6. Escala de Afrontamiento de la Muerte.....	113

2.5.7. Escala de Calidad de Vida Profesional.....	114
2.6. Análisis de datos	115
CAPITULO 3.....	117
3. RESULTADOS.....	17
3.1. Análisis descriptivos.....	117
3.2. Contrastes de hipótesis.....	120
3.2.1. Estudio sobre las variables protectoras.....	120
3.2.2. Estudio de la competencia del afrontamiento ante la muerte y las características sociodemográficas de encuestados.....	122
3.2.3. Estudio sobre las variables consecuentes	124
3.3. Mapa de correlaciones	126
3.4. Modelo de ecuaciones estructurales.....	128
3.5. Otros resultados.....	132
4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	137
4.1. Limitaciones e implicaciones prácticas.....	143
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	147
6. ANEXOS.....	183
6.1. Anexo I – Cuestionario YASO Brasil.....	185
6.2. Anexo II – Carta de invitación a participantes.....	198
6.3. Anexo III – Divulgación de la ANCP a través de su revista para asociados.....	199
6.4. Anexo IV – Divulgación de la ANCP a través de su red social.....	201

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.1 Representación del continuum de cuidados: relación entre medicina curativa y cuidados paliativos.....	29
Figura 1.2 Modelo de atención integrado de cuidados continuos y de medicina paliativa	32
Figura 1.3 Componentes principales política nacional de atención oncológica en Brasil.....	49
Figura 1.4 Línea de cuidado oncológico en Brasil.....	50
Figura 1.5 Modelo integración entre diferentes servicios para atención oncológica en Brasil..	51
Figura 1.6 Mapa de distribución de servicio de cuidados paliativos por regiones.....	55
Figura 1.7 Conceptualización de la competencia en el trabajo con la muerte.....	64
Figura 1.8 Diagrama de la calidad de vida laboral I.....	67
Figura 1.9 Diagrama de la calidad de vida laboral II.....	68
Figura 1.10 Burnout y sus consecuencias en individuos, pacientes y servicios.....	75
Figura 1.11 Modelo de fatiga de compasión.....	79
Figura 1.12 Marco conceptual de la satisfacción de compasión.....	83
Figura 1.13 Nube de palabras de estrategias de autocuidado en profesionales de CP.....	88
Figura 2.1 Modelo de afrontamiento ante la muerte: variables moduladoras y consecuentes ..	100
Figura 2.2 Distribución de la muestra por disciplinas profesionales	103
Figura 2.3 Distribución de la muestra por tipo de servicio.....	104
Figura 2.4 Frecuencia con que profesionales afrontan situaciones de muerte en el trabajo	104
Figura 2.5 Frecuencia con que profesionales se envuelven emocionalmente en las situaciones de muerte en el trabajo.....	105
Figura 2.6 Respuestas a la pregunta ¿En qué medida cree que las pérdidas que ha sufrido a lo largo de su infancia o juventud le han marcado emocionalmente?.....	106

Figura 2.7 Respuestas a la pregunta ¿Cree que su propia vivencia de sufrir la pérdida de algún ser querido ha influido en la decisión de trabajar con cuidados paliativos?.....	106
Figura 2.8 Descripción de las variables del estudio.....	109
Figura 2.9 Esquema de medidas incorporadas en esta investigación.....	110
Figura 3.1 Modelo con coeficientes estandarizados estimado en profesionales de cuidados paliativos de Brasil.....	119

LISTA DE TABLAS

Tabla 1.1 Precedentes históricos del movimiento <i>Hospice</i>	42
Tabla 1.2 Distribución de servicios de cuidados paliativos por Estados de Brasil.....	56
Tabla 2.1 Estadísticos descriptivos de la edad, experiencia profesional como sanitario y experiencia profesional en cuidados paliativos.....	102
Tabla 2.2 Interpretación puntuaciones del cuestionario ProQOL- IV.....	115
Tabla 3.1 Estadísticos descriptivos de los factores protectores y de riesgo de la calidad de vida profesional.....	119
Tabla 3.2 Correlaciones de Pearson entre las variables de autocuidado y las variables de calidad de vida profesional.....	121
Tabla 3.3 Correlaciones entre las variables de la calidad de vida profesional.....	125
Tabla 3.4 Mapa de correlaciones de Pearson entre variables del estudio.....	127

LISTA DE ABREVIATURAS

ABCP – Associação Brasileira de Cuidados Paliativos

AMB – Associação Médica Brasileira

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

BO - Burnout

CFM – Conselho Federal de Medicina

CP – Cuidados Paliativos

FC – Fatiga de Compasión

IOELC - International Observatory on End of Life Care

INCA - Instituto Nacional do Câncer

MEC – Ministério de Educação

M.I.B – Maslach Burnout Inventory

MS - Ministério da Saúde

SC – Satisfacción de Compasión

SUS – Sistema Único de Saúde

CAPÍTULO 1

MARCO TEÓRICO

1.Marco Teórico

1.1. Cuidados Paliativos y Movimiento *Hospice*

1.1.1. Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos son a la vez una filosofía y un sistema altamente organizado de cuidados, que va más allá del modelo tradicional de tratamiento de una enfermedad. Se basa en la afirmación de la vida, teniendo en cuenta la muerte como un proceso normal, en busca del control del dolor y de otros síntomas, la integración de los aspectos psicológicos y espirituales en la asistencia, la oferta de un sistema de apoyo para los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte, en ofrecer un sistema que ayuda a la familia a afrontar con la enfermedad y el duelo (Higginson y Davies, 2004; Pessini, 2006).

Tiene como objetivo proporcionar comodidad, respeto a la vida y aceptación de la inevitabilidad de la muerte (Twycross, 2003). Toma como punto de partida la distinción entre cura y el cuidado, lo que no impide la existencia de una combinación/conjunción con la atención curativa, ya que son numerosos los elementos de cuidados paliativos que también son aplicables al comienzo de una enfermedad (Moreira, 2014). Además, tienen en cuenta el paciente en su unidad integral y los efectos de la enfermedad como un todo, con la integración de los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales (Amorim, 2014). La familia también es considerada una unidad de cuidado, que debe recibir asistencia durante el seguimiento del paciente e incluso después de su muerte, en el periodo de duelo (ANCP, 2012).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió por primera vez a 90 países y en 15 idiomas el concepto y los principios de cuidados paliativos, reconociéndolos y recomendándolos (Gomes y Othero, 2016) durante una reunión del comité de líderes mundiales en 1990 (Clark,

2010). Describe los cuidados paliativos como cuidado total y activos dirigidos a pacientes sin posibilidad de curación. Esta definición fue inicialmente dirigida a los portadores de cáncer, preconizando en la asistencia integral a esos pacientes, buscando los cuidados de final de vida. Junto con la prevención, diagnóstico y tratamiento, los cuidados paliativos pasan a ser considerados uno de los pilares básicos de la asistencia al paciente oncológico (OMS, 2007).

En 2002, el concepto fue revisado y ampliado. Los cuidados paliativos han sido definidos como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales (Alliance y OMS, 2014).

Por lo tanto, es importante destacar otra definición de la OMS de los aspectos que caracterizan los Cuidados Paliativos (Alliance y OMS, 2014), tales como:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte
- Integran en el cuidado del paciente, los aspectos espirituales y psicológicos
- Ayudan a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte
- Ayudan a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y el duelo
- Utiliza un enfoque de equipo multidisciplinar para hacer frente a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo pérdida de seres queridos, si está indicado
- Mejoran la calidad de vida del paciente y pueden influenciar positivamente en el curso de la enfermedad

- Son aplicables de forma conjunta con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia. Incluye aún, el componente de investigación, con el fin de lograr una mejor comprensión y manejo clínico de las complicaciones

Los objetivos fundamentales de los cuidados paliativos son (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2004):

- ✓ Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales, así como a los aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares
- ✓ Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en la toma de decisiones, garantizar respuestas claras y honestas y poder expresar sus emociones
- ✓ Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados

Los CP representan la capacidad de reconocer la finitud de los seres humanos, es saber que el tratamiento de una enfermedad ya nos es más la prioridad, cuando si tiene conciencia de que esta no tiene curación (Amorim, 2014), haciendo con que se busque otras líneas de intervención. Está orientado para el cuidar, o sea, ofrecer asistencia al enfermo y su familia, el tratamiento de los síntomas, aliviar el dolor, proporcionar comodidad, alivio y serenidad.

Hoy en día, en el curso de una enfermedad crónica y/o grave se detiene una integración y transición progresiva entre la dicha medicina curativa y CP (Neto, 2010). Por lo tanto, se define el modelo de cooperación con la intervención de crisis, como la más adecuada para la prestación de servicios. El alivio del sufrimiento y la maximización de la calidad de vida, los objetivos

esenciales de los cuidados paliativos, se logra mejor a través de la colaboración conjunta y continua entre la medicina curativa y la medicina paliativa (Capelas y Neto, 2010), como se puede ver en la figura 1.1. adaptada de Querido (2005).

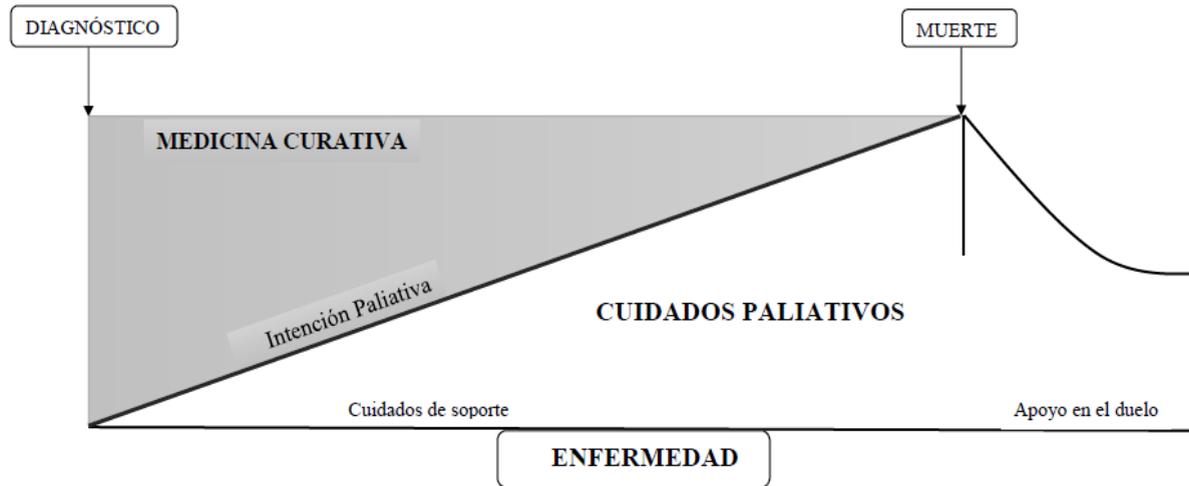


Figura 1.1. Representación del continuum de cuidados: relación entre medicina curativa y cuidados paliativos.

Muchos autores afirman existir la necesidad de un continuum de cuidados, e involucrarse los pacientes y las familias en el ámbito de los cuidados paliativos - desde la confirmación del diagnóstico, y hasta antes (si es posible), alegando que muy temprano están sujetos al estrese físico, psicológico y espiritual, considerando que las necesidades en cuidados paliativos van aumentando en este continuum (OMS, 1990; Billings, 2002; Twycross, 2003). A medida que los cuidados curativos iban perdiendo su influencia y las hipótesis de cura iban disminuyendo, los cuidados paliativos pasarían a tener mayor importancia, cuidando del enfermo y su familia en el alivio de los síntomas, apoyo psicológico y espiritual, en una perspectiva holística, hasta la muerte. La familia debe ser acompañada en el proceso de duelo cuando necesario, y sin tiempo determinado.

Este tipo de cuidado se ha hecho disponible con más frecuencia a las personas con cáncer, ya que es una enfermedad con una mayor predictibilidad en su progresión y, por tanto, de mayor facilidad y reconocimiento de las necesidades de la persona enferma y su familia. Pero la OMS, en su última revisión, señala que las personas con trastornos neurológicos degenerativos, fallos orgánicos avanzados, demencia grave y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), tienen problemas y necesidades similares, y tendrían importantes beneficios al recibir esta modalidad de atención.

En 2004, un documento publicado por la OMS, *The solid facts – Palliative Care*, reitera la necesidad de incluir los cuidados paliativos como parte de la asistencia completa de salud, en el tratamiento de todas las enfermedades crónicas, incluso en programas de atención al anciano.

Los autores Gonçalves (2009) y Neto (2010) exponen que esta modalidad de cuidado se basa en diversos principios éticos, señalando cuatro de ellos: el principio de **beneficencia**, donde todas las acciones se llevan a cabo con la intención de beneficiar al paciente; el principio de **no**

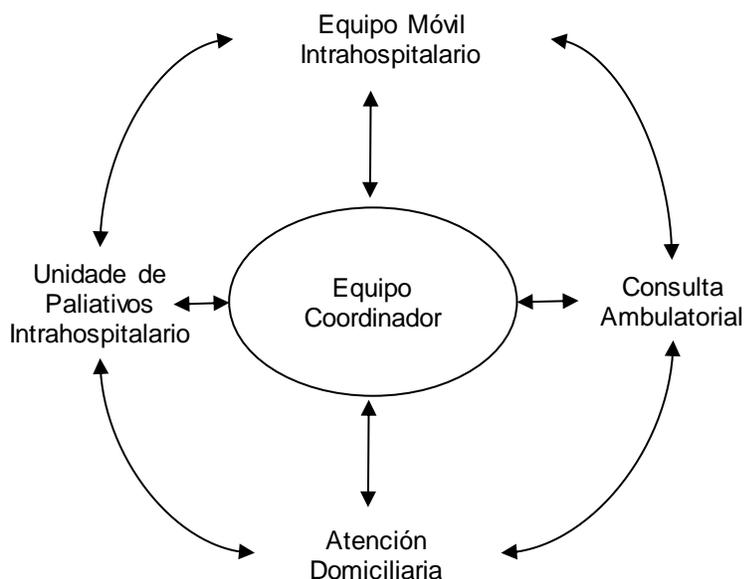
maleficencia, se asocia a menudo con la beneficencia y su objetivo es proteger al paciente de algo que puede causar un daño grave a su situación de salud (como por ejemplo, evitar la realización de exámenes y/o tratamientos que no tengan como objetivo el bien estar del paciente); el principio de **autonomía**, el respeto a los enfermos en sus decisiones, creencias y preferencias; por último, el principio de la **justicia**, que nos lleva a respetar los derechos de las personas a la igualdad en términos económicos, sociales y de oportunidades.

Según Twycross (2003) y Neto (2003) hay cuatro pilares para ser capaz de aplicar los cuidados paliativos: control de los síntomas; comunicación adecuada; apoyo familiar y el trabajo en equipo. Además, que se deben observar estos pilares, ya que no es posible proporcionar una atención de calidad si se subestima alguno de ellos. Por lo tanto, se entiende que para la prestación de un cuidado de calidad es fundamental tener equidad al dedicar atención en cada una de estas áreas, sea en el control de los síntomas o en una intervención con el paciente y su familia (Neto, 2010). Hacemos nuestras estas palabras, dedicando esta tesis a profundizar especialmente en varios de los aspectos señalados desde la comunicación adecuada al trabajo en equipo, veremos más adelante que son muy relevantes a nuestro enfoque.

El enfoque orientado hacia el ser humano en su totalidad y la necesidad de intervención en síntomas de naturaleza física, social, emocional y espiritual transforman la práctica de cuidados paliativos en un trabajo necesariamente de equipo, de carácter interprofesional, que cuenta con médicos, enfermeros, técnicos de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, farmacéuticos (Guerra, 2015), terapeutas ocupacionales, asistentes espirituales o de la religión elegida por el paciente (Maciel, 2008), musicoterapeutas y voluntarios (Querido, 2015).

Otro factor importante es el sistema de salud tener la capacidad para satisfacer las múltiples necesidades de las personas, lo que reduce su sufrimiento y así proporcionarles la más alta calidad de vida (OMS, 2004), ofreciendo un espacio acogedor y los instrumentos necesarios para que los profesionales puedan cumplir su práctica de trabajo de manera eficiente.

Una de las maneras de satisfacer las necesidades es ofrecer servicios que comprendan los cuidados paliativos en las diferentes ramas de atención en salud, como la atención ambulatoria y domiciliaria. Las modalidades de atención son diferentes, pero el objetivo de ofrecer mejor calidad de vida al paciente sigue siendo el mismo. Cabe señalar que la comunicación entre estos servicios, así como tener un equipo coordinador capacitado entre ellos, es esencial para garantizar una atención efectiva y humanizada en esta modalidad de cuidado. Esta comunicación se puede analizar a través de la figura 1.2, presentada como el modelo de atención integrado de cuidados continuos y de medicina paliativa.



Fuente: Adaptado de Del Río y Palma (2007).

Figura 1.2. *Modelo de atención integrado de cuidados continuos y de medicina paliativa.*

A pesar de la clara definición de los cuidados paliativos por la Organización Mundial de Salud, su importancia en el cuidado global del paciente sigue siendo subestimada por profesionales de salud y por el público en general. Muchas personas todavía relacionan la filosofía de los cuidados paliativos a cuidados de últimos días de vida como un sinónimo de “no hacer nada”.

En cambio, el cuidado paliativo es un cuidado activo que se debe iniciar lo más temprano posible, y aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad, adaptándose a las necesidades del paciente y su entorno. También, estos cuidados facilitan una mejor comprensión de las necesidades específicas de los pacientes, y permiten desplegar estrategias de evaluación e intervenciones específicas en el sufrimiento, la espiritualidad y la dignidad (Chopitea, 2011), cuestiones que en otros entornos asistenciales han sido difíciles de abordar hasta el momento. Existen posturas controvertidas, desde los defensores de la especialización en estudios y atención como paliativistas, a la integración de los cuidados paliativos como parte coordinada de los servicios bajo la red de atención primaria.

1.1.2. Movimiento *Hospice*

El término “paliativo”, deriva del latín *pallium*, que significa manto o capa, y se refiere a la capa de lana usado por los pastores y peregrinos como la protección frente a la intemperie ambiental (Billings, 1998; Silva, 2016). El concepto paliativo está en línea con la finalidad de los tratamientos en cuidados paliativos que buscan eliminar y/o reducir los síntomas que las personas presentan, promoviendo de esta manera su conforto (Twycross, 2001), minimizando los síntomas decurrentes de una enfermedad, y permitiendo que el paciente tenga una mejor calidad de vida (Maciel, 2008).

El origen histórico de los cuidados paliativos se deriva del movimiento *Hospice*. El nombre *Hospice* fue dado a los lugares que han recibido, hasta la Edad Media, los viajeros, las personas segregadas y abandonadas, los huérfanos, las personas enfermas y moribundas (Pimenta y Mota, 2006; Silva, 2016; Schulze, 1997;). Sin embargo, la peculiaridad existente en *hospices* es que la atención a los pacientes se limita a la atención al final de la vida, consuelo, consuelo espiritual y el alivio del sufrimiento, ya que la fisiología humana era desconocida e ínfimas eran las posibilidades de intervención y curar enfermedades (Bynum, 2011; Capra, 1993; Floriani, 2009; Santos, 2011; Saunders, 1993, 2011).

La denominación *Hospice* a los lugares dedicados a los cuidados de los moribundos fue una propuesta inicialmente de Madame Jeanne Garnier, en Lyon (Francia), en 1842 (Saunders, 1993), que después de haber tenidos varias pérdidas significativas, se unió a otras mujeres, viudas como ella, y en 1842 fundan la Asociación de las Damas del Calvario (Centeno, 1997). En 1874, dicha asociación inaugura en París el primer *hospice* con el propósito del cuidado a enfermos terminales, de nombre “*Hospice des Dames du Calvaire*” (Jiménez-Fernández, 2012). En 1899, con esta misma inspiración, Anne Blunt Storrs, fundó el Calvary Hospital en Nueva York (Centeno, 1997).

Como recuerda Getino (2009), el precedente de los *hospices* son los hospitales de la Edad Media, que estaban concebidos para dar cuidados a los enfermos más que para curarlos. El alivio de los síntomas era la tarea principal del tratamiento médico. En el año 1880, los médicos franceses Bérard y Gubler, resumían el papel de la medicina hasta ese momento con la célebre frase: Curar pocas veces, aliviar a menudo, consolar siempre.

En el siglo XIX vio el desarrollo de los *hospices* con el fin de atender a las personas que se encontraban en la etapa final de la vida, especialmente los más pobres. El movimiento *Hospice*

fue un movimiento social que dio la asistencia a los pacientes con enfermedad avanzada y con riesgo de vida (ANCP, 2009; 2012; CREMESP, 2008; Maciel, 2008), además, que tenía carácter acogedor y comprensión de la enfermedad como un viaje que debe ser cubierto por el paciente, su familia o cuidador (Floriani y Schramm, 2008; Schulze, 1997).

El modelo curativo no surge hasta finales del siglo XIX cuando la réplica del saber médico y la formación de nuevos profesionales, constituyen los ejes para el cambio de este modelo (Comelles, Daura y Arnau, 1991, p. 30). Poco tiempo después de la creación de los primeros hospices, los cuidados que éstos ofrecían fueron complementados con equipos de atención domiciliaria, hospitales de día y equipos de soporte hospitalario (Ahmedzai, 1997).

En 1893 se fundó el Hospice St. Luke's orientado específicamente a los moribundos, donde años más tarde la Dra. Cicely Mary Strode Saunders, referencia en el modelo de cuidados paliativos, fué enfermera voluntaria y tuvo el primer contacto con la realidad institucional y los pacientes al final de la vida (Silva, 2016).

Cicely Saunders, considerada la fundadora de los cuidados paliativos, a través de su trabajo como enfermera y trabajadora social, entró en contacto con las personas con enfermedades sin posibilidad de curación, y se dio cuenta de que ellos eran tratados de una manera técnica y se dejó a un lado su singularidad, lo que devalúa su existencia (Santos, 2009a). Saunders trabajó para conseguir validar la forma de atención más activa en contra de la postura tradicional pasiva, estudió medicina y formuló argumentos científicos para transformar el movimiento paliativo en una área médica de legitimidad (Floriani y Schramm, 2008; Maciel, 2008; Matsumoto, 2012; Pessini y Bertachini, 2004; Pimenta y Mota, 2006). Su visión en el paciente gravemente enfermo tuvo como base su formación multidisciplinar. Actuaba como enfermera, trabajadora social,

médica y escritora, con el fin de colaborar con eficacia en el control del dolor y otras necesidades de los pacientes en estado crítico.

Para Saunders, los cuidados paliativos comienzan desde el entendimiento de que cada paciente tiene su propia historia, relaciones, cultura y merece respeto como un ser único y original. Esta relación incluye proporcionar la mejor atención médica disponible y poner a su disposición los logros de las últimas décadas, para que todos tengan la mejor oportunidad para vivir bien su tiempo (Saunders, 2005 citado por Santos, 2009b, p. 105)

En Inglaterra, Saunders, llamó la atención sobre la falta de cuidados a moribundos, especialmente a los pacientes con cáncer terminal, los cuales eran vistos como los que “ya no había lo que hacer” (Clark, 2010; Neto, 2010). Cicely Saunders aplicó al dolor una visión multidimensional, llamándola como dolor total, por la cual todos sus componentes se cambian bajo la influencia entre sí. Explicado por la misma en el siguiente fragmento:

Pronto quedó claro que cada muerte era tan individual como la vida que la precedió y que toda la experiencia de esa vida se reflejaba en el proceso de morir de cada paciente. Esto condujo al concepto de “dolor total”, que se presentaba como un conjunto complejo de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. La experiencia global de un paciente incluye ansiedad, depresión y miedo; preocupación por la familia que pasará por el duelo, y, a menudo, una necesidad de encontrar algún sentido a la situación, alguna realidad más profunda en la que confiar. Todo esto se tradujo en un mayor énfasis en muchas conferencias y escritos sobre temas como la naturaleza y el manejo del dolor terminal, y la familia como la unidad de cuidado. (Saunders, 2011, p. 61).

Actualmente, este concepto es considerado uno de los principios fundamentales de los cuidados paliativos, convertido a una asistencia integral al paciente, atendiendo sus distintas necesidades y sufrimientos (Schulze, 1997). Además, a partir de ello, se exigió más calidad y

rigor en los cuidados en esta fase de fin de vida, defendiéndolo como un derecho humano y, por consiguiente, como una responsabilidad social (Capelas, 2009; Neto, 2010).

Es en el siglo XX, en los años 50, que ha habido varios movimientos que impulsaron los cuidados paliativos en Europa, tales como la publicación de los informes en el Reino Unido sobre la calidad de vida de más de siete mil pacientes moribundos, quien dio fe de las terribles condiciones de vida y el sufrimiento experimentado en sus últimos días de vida. A través de este informe, se hizo hincapié en la responsabilidad del Estado para la atención a los pacientes moribundos y ancianos (Saunders, 2001; Du Boulay, 2011).

Pero fue en los años 60, que el modelo de atención de cuidados paliativos sentó sus cimientos en el movimiento *hospice*, tanto en cuanto a su filosofía como a la organización de la atención al paciente y su familia, durante la fase terminal (Getino, 2009). Más aún, en 1963, se publicó una investigación cualitativa sobre el sufrimiento físico y mental de los moribundos y se comprobó que es posible aliviar esta situación desde la formación del personal y la mejora de la comunicación con el paciente, siendo consciente durante su estancia (Saunders, 2001). Desde entonces ha crecido de manera exponencial el número de profesionales y unidades dedicadas a los cuidados paliativos (Sansó, 2014). Primero en Inglaterra y Europa, posteriormente en Estados Unidos y Canadá.

En 1967, fue creado el St. Christopher *Hospice*, en Londres, donde un grupo de profesionales sanitarios, liderados por la Saunders, establecieron el modelo de cuidados paliativos, ofreciendo apoyo a los enfermos terminales. Pretendían conseguir un lugar para los enfermos y sus familias que contará con la capacidad científica de un hospital y, a la vez, con el ambiente cálido que proporciona la hospitalidad de un hogar (Saunders, 2011). Esta experiencia permitió desarrollar un modelo de atención holístico, centrado en la persona y en su dignidad, orientado a cubrir sus

necesidades, a través de equipos multiprofesionales con formación específica (Sansó, 2014), advirtiendo al sufrimiento de las personas con enfermedades incurables y la importancia de los servicios de salud adecuados a la especificidad de la atención prestada (Capelas y Neto, 2010), contribuyendo también al surgimiento de la Medicina Paliativa (Twycross, 2001).

El éxito del St. Christopher *Hospice* sentó un precedente y permitió que el movimiento *Hospice* se expandiera a través del mundo, generando grupos de consultores, centros de referencia, atención a domicilio y programas de investigación y docencia (Del Río y Palma, 2007). Hasta hoy, St. Christopher *Hospice* es una referencia mundial en servicios de cuidados paliativos, así como en la producción científica de excelencia en el servicio a los pacientes fuera de las posibilidades de curación física (Carvalho y Parsons, 2012; Floriani, 2009; Schulze, 1997; Santos, 2011).

El movimiento de los cuidados paliativos trajo de nuevo la posibilidad de humanizar el morir. La muerte vuelve a ser vista como una parte integral de la vida y los tratamientos de la enfermedad debe ser dirigida a la calidad de esa vida, incluso cuando la curación no es posible (Borges et al., 2006; da Costa Torres, 2003; Kovács, 2003). Presentan una concepción de participación activa o de adaptación a la situación, pretenden traspasar la concepción pasiva y resignada de no hay nada más que hacer, tanto por parte del enfermo como de la familia, que permanecen bloqueados en la situación terminal (Gómez-Batiste, 2003, p. 128). Se trata de un modelo que provocó una creciente comprensión de la relación entre el estado físico y mental, trajo un concepto más natural y humana de sufrimiento (Pessini y Bertachini, 2004), que concibe al enfermo y a la familia como una unidad, y que establece la comunicación y la relación como instrumentos terapéuticos.

En Estados Unidos, Saunders visitó la Universidad de Yale en 1963. Allí presentó una conferencia a estudiantes de enfermería, medicina, trabajo social y capellanes, lo que inició un gran movimiento *Hospice* en los EE.UU. En dicho país, en 1969 fueron publicados los primeros trabajos de Elisabeth Kübler Ross (1926–2004) sobre la muerte y los moribundos (Jiménez-Fernández, 2012). Nacida en Suiza, afincada en Estados Unidos, y formación en psiquiatría, Kübler Ross fue conocida por su largo trabajo con los pacientes con SIDA y pacientes oncológicos en fase terminal, ha sido una importante autora para dar seguimiento al desarrollo de los cuidados paliativos (Neto, 2010). Una de sus principales aportaciones fue a través de la publicación su primer libro, *On death and dying*, de 1969, donde presenta la descripción de las cinco etapas atravesadas por la persona antes de una enfermedad incurable o potencialmente peligrosa para la vida: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Tener conocimiento de esta dinámica fue, y sigue siendo fundamental para la comprensión y el seguimiento de proceso de la enfermedad, la muerte, la persona enferma y su familia (Afonso y Minayo, 2013).

De acuerdo con Magno (1992), el desarrollo de los cuidados paliativos en los Estados Unidos se fue consolidando a partir de los trabajos de la Dra. Elisabeth Kübler-Ross (1969) y la creación del Connecticut Hospice en 1974. En 1975 empieza a funcionar el primer equipo de soporte hospitalario para cuidados terminales en el St. Luke's Hospital de Nueva York (Jiménez-Fernández, 2012). En el año de 1982, una ley estadounidense permite el establecimiento de lo que ahora se llama Hospice Care, promoviendo especialmente cuidados domiciliarios a través de un sistema de reembolso (Foley, 2005; Klüber-Ross, 1998).

En Canadá, a principios de los setenta del sec. XX, profesionales de Winnipeg y Montreal introducen el concepto de “unidad de cuidados paliativos” dentro de los hospitales cuyo objetivo son enfermos agudos (Foley, 2005; Jiménez-Fernández, 2012). En 1974, Balfour Mount

inauguró el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Royal Victoria de Montreal. Además, en la ciudad de Ottawa, 1983, surgió el primer Instituto Universitario para la investigación y educación en los cuidados paliativos.

En 1982, el Comité de Cáncer de la Organización Mundial de la Salud (OMS) creó un grupo de trabajo para definir las políticas destinadas a aliviar el dolor y el cuidado tipo hospice para pacientes con cáncer y que deberían ser recomendados a todos los países. El término cuidados paliativos comenzó a ser adoptado por la OMS, de acuerdo con las dificultades de traducción confiables de palabra hospice en algunos idiomas.

En el resto de Europa se desarrollaron los cuidados paliativos a finales de los años 70-80. Dicho desarrollo se da alentado por diferentes instituciones y personas. En Italia, los cuidados paliativos entraron de la mano de Vittorio Ventafridda, que trabajó sobre todo el dolor en el cáncer, de hecho, fue uno de los fundadores de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) durante la década de los setenta. Además, junto al profesor Virgilio Floriani, creó la Fundación Floriani, cuyo objetivo fundamental era la ayuda a los enfermos terminales (Jiménez-Fernández, 2012). En Francia, la primera unidad de Cuidados Paliativos se crea en 1987 en el Hospital de la Ciudad Universitaria de París por Maurice Abiven (Jiménez-Fernández, 2012). En Holanda, la opinión pública se centró en el debate sobre la generalización de la eutanasia, no estando hasta los años 90 cuando se desarrollan los primeros equipos de cuidados paliativos (Centeno, 1997). En otros países, como Bélgica, o los países nórdicos, los cuidados paliativos se llevan a cabo desde los equipos consultores especializados que trabajan en hospitales de enfermos agudos (Centeno, 1997). Entre los países del Este de Europa, se destaca el caso de Polonia, donde los programas de cuidados paliativos comenzaron el 1995-96 (Centeno, 1997).

En este mismo periodo, empezó a florecer en América Latina distintas iniciativas para el desarrollo de los cuidados paliativos, sobre todo en Argentina, Colombia, Chile y Brasil (De Lima y Bruera, 2000; Centeno, 1997).

Así como en otros países, el surgimiento de equipos de cuidados paliativos en Brasil se ha dado a través de profesionales que trabajaban con oncología o de dolor crónico, cuyos cuales buscaban una preparación más completa con relación a los servicios por ellos prestados. El en apartado a seguir, serán presentados datos sobre el movimiento Hospice y de la atención paliativa en el país.

Las fechas significativas de la historia de los *Hospices* se puede observar en la tabla 1.1.

Tabla 1.1. *Precedentes históricos del movimiento Hospice.*

Siglo	Año	Ámbito Geográfico	Tipo de centro	Persona
V	400	Ostra	Hospice en el puerto de Roma	Fabiola, discipula de San Jeronimo
XII	-	Europa	Hospice y hospederias medievales	Caballeros hospitalarios
XVIII	1625	Francia	Lazaretos y hospicios	San Vicent de Paul y las hijas de la caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices o calvarios	Jeanne Granier y la Asociación de las mujeres del calvario
XIX	-	Prússia	Fundacion Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1872	Londres	The hostel of god (Trinity hospice), St. Luke's y otras protestants home	Fundación protestantes
XIX	1879	Dublin	Our lady hospice	Madre Mary Aikenhead y las hermanas irlandesas de la caridad
XX	1909	Londres	St. Joseph's hospice	Hermanas irlandesas de la caridad
XX	1967	Londres	St. Cristopher's hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de cuidados paliativos de Royal Victoria hospice	Balfour Mount

Fuente: Centeno (1997).

1.1.3. Movimiento *Hospice* y Cuidados Paliativos en Brasil

Según Floriani (2009), no hay ninguna documentación acerca de la aparición de los primeros centros de cuidados paliativos en Brasil. Además, son muy escasas las informaciones y los referenciales teóricos acerca del tema (Menezes, 2004). Todavía, el mismo autor sostiene que probablemente el primer hospice en Brasil fue fundado en la ciudad de Río de Janeiro, en los años 40, y se llamaba “Asilo da Penha”. Este hogar era conocido como “pabellón de incurables” o “asilo del canceroso” (Silva, 2016), y ha tenido importante papel en la asistencia de los más pobres que morían de cáncer (Floriani y Schramm, 2010).

En ese momento, el jefe de la institución, el Dr. Mario Kroeff, Director del Servicio Nacional de Cancerología (futuro Instituto Nacional do Câncer - INCA), establece como la principal misión del asilo la acogida de los más pobres con cáncer avanzado. Este asilo era privado y filantrópico. De acuerdo con Floriani (2009):

[...] la creación de esta institución era en realidad, la consecuencia de una forma de reenvío del problema de que los pacientes con cáncer avanzado representaban, mientras [...] era un tipo de paciente que no interesaba mantener en los hospitales tradicionales, como el Servicio Nacional de Cancerología, destinados a actividades asistenciales curativas, de enseñanza e investigación (p. 94).

De acuerdo con Menezes (2004), otra institución que se puede decir como una referencia en el modelo hospice en Brasil es la “Clínica Tobias”, en São Paulo, fundada en 1968. La autora refiere que la clínica tenía como público a *priori* pacientes con enfermedades activas y terminales, y que sus abordajes y prácticas de atendimento se acercaban a las prácticas desarrolladas en el moderno movimiento hospice.

Sin embargo, el movimiento de los cuidados paliativos en Brasil, como una filosofía de trabajo, se produjo a principios de la década de 1980. Las primeras unidades de cuidados surgieron en los *Estados* de Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, Rio de Janeiro e São Paulo, y en general estaban vinculados a los servicios de oncología y dolor crónico (Silva, 2016; Fonseca y Giovanini, 2013).

En Rio de Janeiro, está el *Hospital de Câncer IV*, ubicado junto al INCA, el cual funciona desde 1989 específicamente para los cuidados paliativos en las modalidades de atención ambulatoria, hospitalización y atención domiciliaria (Fonseca y Giovanini, 2013). El INCA es un órgano auxiliar del Ministerio de Salud, cuyo objetivo principal es coordinar e integrar la prevención y el control del cáncer en Brasil. Es una referencia en la enseñanza y capacitación de profesionales en esta línea de cuidado. También en el *Hospital de Câncer*, en el año de 1998, fue creada la primera unidad pública de cuidados paliativos de Brasil (Silva, 2016). Esta iniciativa fue un paso importante hacia la inclusión de la atención en CP en el Sistema Unico de Salud (SUS) brasileño.

El SUS fue instituido a través de la ley de N° 8.080, de 19 de septiembre de 1990, que dispone sobre las condiciones para la promoción, protección y recuperación de la salud, la organización y funcionamiento de los servicios correspondientes y otras providencias. Considera la salud un derecho humano fundamental, y que el Estado debe proporcionar las condiciones necesarias para su pleno ejercicio. En el Art. 5° informa que tiene como objetivos: I - la identificación y difusión de las condiciones y los determinantes de la salud; II - la formulación de políticas de salud destinadas a promocionar, en los ámbitos económico y social, la reducción de riesgos de enfermedades y otros problemas, y en el establecimiento de condiciones que posibilitan garantizar el acceso universal e igualitario a las acciones y a los servicios para su promoción,

protección y recuperación; III - asistencia a las personas a través de la promoción, protección y recuperación de la salud, con la realización de acciones de atención integrada y actividades preventivas.

En 2001, el Ministerio de la Salud (MS) de Brasil instituyó el *Programa Nacional de Humanização na Assistência Hospitalar*, cuyos objetivos principales son: Difundir una nueva cultura de humanización en la red pública hospitalaria brasileña; Mejorar la calidad y la eficacia de la atención prestada a los pacientes de los hospitales públicos en Brasil; Capacitar los profesionales hospitalarios para un nuevo concepto de asistencia a la salud que valore la vida humana y la ciudadanía; Diseñar e implementar nuevas iniciativas de humanización hospitalaria, que proporcionen beneficios a los usuarios y profesionales de salud (BRASIL, 2001, p. 14.).

Al año siguiente, el Ministerio de Salud estableció, en el ámbito del SUS, a través de la PORTARIA nº 19, de 3 de janeiro de 2002, el *Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos*. El art. 1 presenta los objetivos generales, que son:

- a) articular iniciativas gubernamentales y no gubernamentales orientadas para la atención/asistencia a los pacientes con dolor y cuidados paliativos
- b) estimular la organización de los servicios de salud y los equipos multidisciplinarios para la atención de pacientes con dolor y que requieren cuidados paliativos, con el fin de proporcionar redes de atención que organicen esta asistencia de manera descentralizada, jerarquizada y regionalizada
- c) articular/promover iniciativas orientadas a incrementar la cultura asistencial en el dolor, la educación continua de profesionales sanitarios y de educación comunitaria para la asistencia al dolor y cuidados paliativos

- d) desarrollar esfuerzos en el sentido de organizar la captación y diseminación de informaciones que sean pertinentes para los profesionales sanitarios, pacientes, familiares y población en general, en relación con datos epistemológicos del dolor en el país, recursos asistenciales, cuidados paliativos, investigaciones, nuevas metodologías de diagnóstico y tratamiento, avances tecnológicos, aspectos técnicos y éticos
- e) desarrollar directrices asistenciales de ámbito nacional, correctamente adaptadas/adecuadas para la realidad brasileña, para ofrecer cuidados adecuados a pacientes con dolor y/o síntomas relacionados con enfermedades fuera de curación y en conformidad con las directrices internacionalmente preconizadas por órganos de salud y sociedades involucradas con el tema

Siguiendo la línea de interés de mejoras en el campo público de salud, en 2004 fue propuesta la *Política Nacional de Humanização e Gestão em Saúde (Humaniza SUS)*, que enfatiza la humanización como un principio básico de las prácticas de asistencia a la salud en todo el ámbito del SUS. (BRASIL, 2004).

A pesar de no existir una correlación directa entre el *Programa Nacional de Humanização na Assistência Hospitalar* y la *Política Nacional de Humanização e Gestão em Saúde* con servicios en cuidados paliativos, el autor Floriani (2009) argumenta que la humanización de la atención al paciente, proporcionadas por estas iniciativas del gobierno, sirven como un importante soporte en el moderno movimiento *hospice* en Brasil.

En 26 de febrero 2005, un grupo de médicos de distintas especialidades, como geriatría, pediatría, oncología y medicina familiar, fundó la Academia Nacional de Cuidados Paliativos

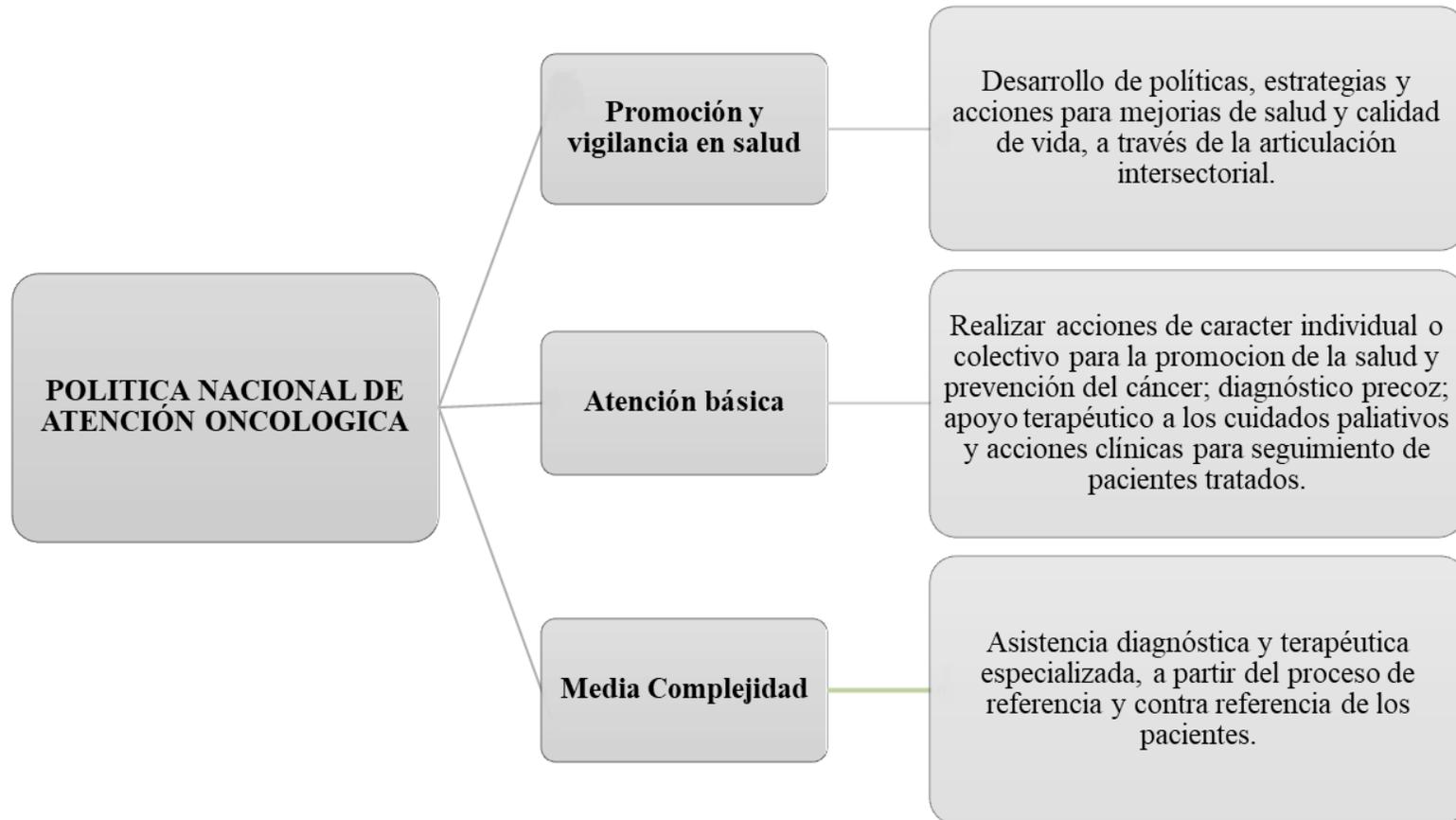
(ANCP). La Academia tiene como lema principal la aclaración, divulgación y promoción de los cuidados paliativos en Brasil, realizando congreso de ámbito nacional, así como encuentros de difusión del tema en ámbito regional. En su Estatuto, presenta como sus propósitos principales:

- I. Congregar y coordinar profesionales de la salud, y de otras áreas, interesados en la investigación, el estudio y en la implementación de los Cuidados Paliativos
- II. Fomentar y apoyar el desarrollo y la difusión del conocimiento científico en el campo de los cuidados paliativos, promover la actualización y la formación continua de los asociados
- III. Estimular iniciativas y acciones sociales de apoyo a los pacientes portadores de enfermedades incurables y en fase final de la vida, colaborar con otras organizaciones interesadas en actividades educativas, asistenciales y de investigación relacionadas con los Cuidados Paliativos
- IV. Apoyar a los profesionales de salud interesados en establecer unidades para estudios, investigaciones y tratamiento de los principales síntomas y problemas relacionados a los cuidados paliativos
- V. Mantener intercambio con asociaciones semejantes nacionales y extranjeras, involucradas en la investigación y terapéutica de los cuidados paliativos en ámbito nacional e internacional
- VI. La organización de eventos científicos
- VII. Estimular la creación y desarrollo de unidades regionales de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos

- VIII. Mantener registro actualizado de las instituciones públicas o privadas que realizan trabajo en el área de cuidados paliativos, facilitando el intercambio entre ellos
- IX. Asegurar el nivel ético, eficacia técnica y sentido social en el ejercicio profesional de los cuidados paliativos
- X. Hacer con que la Medicina Paliativa sea reconocida como especialidad médica en Brasil

Antes mismo del surgimiento de la ANCP, ya había una institución la cual también tenía como interés principal la difusión de los CP, la *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos - ABCP*. Fue creada en 1997, en São Paulo, y ha puesto en marcha la primera revista sobre el tema del país, *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, en 2008, con su última edición en 2012.

Otro importante paso en el año de 2005 fue la creación de la *Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos*, que presentaba como componentes principales la promoción y vigilancia en salud, la atención básica y la media complejidad (ver Figura 1.3). Actualmente, esta política fue revocada y suprimida por la PORTARIA nº 874 de 16 de mayo de 2013, (equivalente al BOE español) que instituye la *Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Que tiene por objetivo reducir la incidencia y mortalidad por cáncer y las incapacidades causadas por la enfermedad, así como, contribuir para la mejora de la calidad de vida de los usuarios oncológicos por medio de promoción, prevención, detección precoz, tratamiento oportuno y cuidados paliativos. Esta, presenta una línea de cuidados oncológicos bien estructurada (Figura 1.4) y resalta la importancia de la integración entre diferentes servicios (Figura 1.5).



Fuente: Elaboración propia

Figura 1.3. *Componentes principales de la Política Nacional de Atención Oncológica en Brasil.*

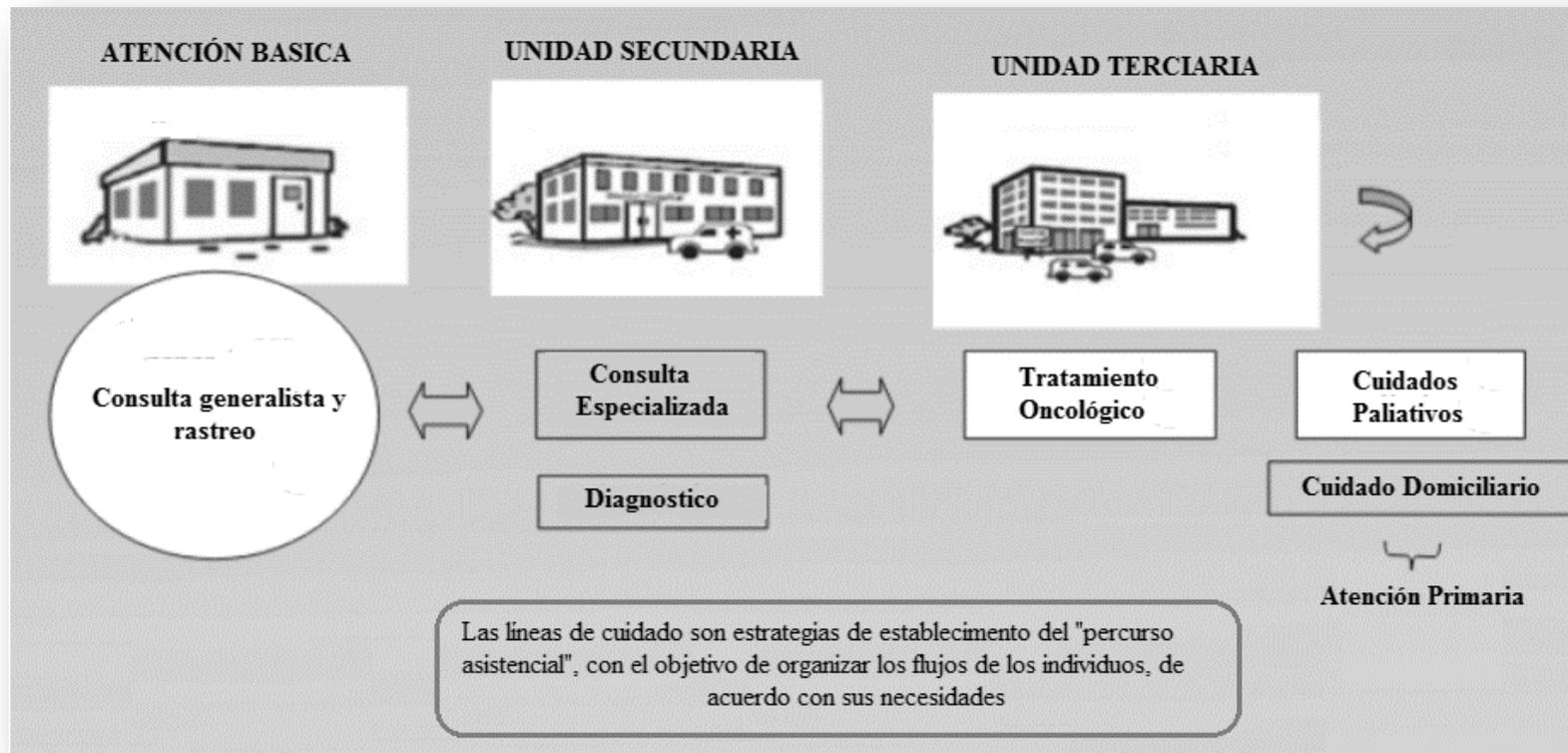


Figura 1.4. *Línea de cuidado oncológico en Brasil.*

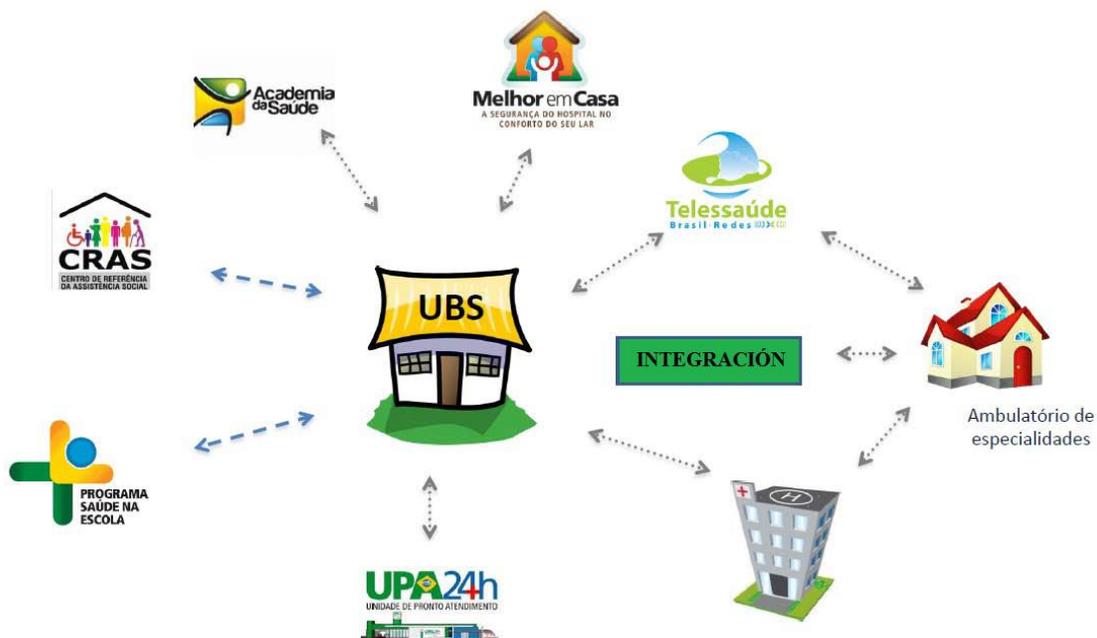


Figura 1.5. Modelo de integración entre diferentes servicios para atención oncológica en Brasil.

El documento titulado como “*Mapping levels of Palliative Care Development: a Global View*” elaborado por el *International Observatory on End of Life Care* – IOELC – de la Universidad de Lancaster, Reino Unido, publicado en noviembre de 2006, presentó un estudio realizado en 234 países que hacen parte de la Organización de las Naciones Unidas. La investigación identificó la presencia y complejidad de los servicios de Cuidados Paliativos en estos países y clasificó en cuatro niveles diferentes: el Grupo IV refiere que 35 países tienen servicios de CP y una política estructurada de prestación de estos servicios; Grupo III que 80 países tienen servicios aislados de CP, y que entre ellos está Brasil; Grupo II que 41 países no tienen servicios estructurados, pero presentan iniciativas de formación de equipos y profesionales; Grupo I que 79 países no presentan ningún registro de iniciativa en relación a

prestaciones de servicios en CP (Wright, Wood, Lynch y Clark,2006). En este estudio, el IOELC identificó en Brasil solo 14 servicios y ninguna iniciativa oficial.

Todavía, como expone Maciel (2008), en tan solo dos años, la realidad presentada en el estudio referido ya había cambiado, y era posible contar con al menos 13 iniciativas solo en la ciudad de São Paulo, y 40 en todo país. Algunas de estas iniciativas fueron: La creación de una Cámara Técnica de Control del Dolor y Cuidados Paliativos creada por la PORTARIA nº 3.150 del Ministerio de la Salud en 12 de diciembre de 2006 (Ministério da Saúde, 2006); La creación de una Cámara Técnica sobre la Terminalidad de la Vida por el CFM, que en 2006 aprobó la resolución 1.805/06 que dispone sobre la ortotanasia en Brasil (Conselho Federal de Medicina, 2006); La propuesta de formación de un Comité de Medicina Paliativa en la Asociación Médica Brasileña, con la intención de proponer el reconocimiento de la medicina paliativa como una área de actuación médica; La creación de la ANCP como la asociación de referencia para los profesionales que trabajan CP, y que participa activamente de todas estas estancias políticas.

Es posible decir que los programas desarrollados por el Ministerio de Salud, y la creciente demanda de pacientes ancianos y seriamente enfermos, fueron factores importantes que han influido el Consejo Federal de Medicina (CFM) brasileño, en la reglamentación de la Medicina Paliativa en 2011 - *Resolución CFM 1.973/2011, publicada en DOU, de 1º de agosto de 2011, Sección I, p. 144-7.*

El proceso de oficialización de la Medicina Paliativa en Brasil fue lento, si comparado con países como Inglaterra, EUA e Irlanda, donde fue reconocida sobre la década de 1980 y 1990 (Fonseca y Giovanini, 2013). Todavía, la reglamentación en 2011 puede ser considerada un fato histórico para el desarrollo de los CP en el país, permitiendo la inserción específica de la

disciplina en los currículos de medicina y de otros cursos del área de salud, así como diseminar eventos y cursos de especialización relacionados al tema.

Después del reconocimiento de la Medicina Paliativa en 2011, fue realizado por la Asociación Médica Brasileña (AMB) y Consejo Federal de Medicina, la realización del primer examen de certificación de la especialidad, lo que aumentó considerablemente el interés de formación en esta área. En 2013 fueron ofrecidas las primeras plazas para ingreso en Programa de Residencia en Medicina Paliativa, presentando como servicios pioneros los desarrollados en: el Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE/SP), Instituto de Medicina Integral Fernando Figueira (IMIP/PE) y Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA/RS) (ANCP, 2013). Además, el Ministerio de Educación (MEC), a través de la *Resolución CNE/CES n° 01 de 08/06/2007*, certifica cursos de extensión - educación continua - en la modalidad de postgrado *lato sensu* (Fonseca y Geovanini, 2013), que posibilita la oferta de cursos relacionados al tema de cuidados paliativos para otras áreas profesionales, y no más destinados únicamente a los profesionales de medicina.

En el escenario actual, de acuerdo con datos de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos, el país presenta un total de 172 servicios¹ que prestan cuidados paliativos. A través de la Figura 1.6 se puede analizar el número de servicios por cada una de las 5 regiones del país, y en la tabla 1.2 se puede hacer una lectura de la oferta de servicios distribuidos por los *Estados* de cada una de estas regiones.

A través del mapeo de servicios de CP en el país, no fueron encontradas datos sobre servicios en los estados de Amapá, Rondônia y Tocantins (Región Norte), Piauí (Región Nordeste), Mato

¹ Fecha de la información, 07 de junio de 2018. Disponible en <http://paliativo.org.br/ancp/onde-existem/>

Grosso y Mato Grosso do Sul (Región Centro Oeste). Pero todavía no se puede afirmar que no hay ninguno tipo de servicio en los referidos Estados, considerando que la relación de servicios disponible en la página web de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos es realizada a través de inserción por parte de los propios servicios, y no a partir de una busca activa.



Fuente: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (elaboración propia)

Figura 1.6. *Mapa de distribución de servicio de cuidados paliativos por regiones*

Tabla 1.2. *Distribución de servicios de cuidados paliativos por Estados*

Región	Estado	nº de Servicios
Norte	Acre (AC)	1
	Amapá (AP)	0
	Amazonas (AM)	1
	Pará (PA)	2
	Rondônia (RO)	0
	Roraima (RR)	1
	Tocantins (TO)	0
	Nordeste	Alagoas (AL)
Bahia (BA)		16
Ceará (CE)		8
Maranhão (MA)		2
Paraíba (PB)		0
Pernambuco (PE)		5
Piauí (PI)		0
Rio Grande do Norte (RN)		3
Sergipe (SE)		1
Centro Oeste	Distrito Federal (DF)	3
	Goiás (GO)	5
	Mato Grosso (MT)	0
	Mato Grosso do Sul (MS)	0
Sudeste	Espírito Santo (ES)	8
	Rio de Janeiro (RJ)	5
	Minas Gerais (MG)	24
	São Paulo (SP)	61
Sur	Paraná (PR)	10
	Rio Grande do Sul (RS)	11
	Santa Catarina (SC)	4
Total de servicios		172

Fuente: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (elaboración propia)

Brasil, a lo largo de los últimos años, viene presentando grandes avances en el desarrollo de los cuidados paliativos en el país. Ello es apreciable por el cambio significativo en los datos presentados en el estudio de 2006 del *International Observatory on End of Life Care* (Wright, Wood, Lynch y Clark, 2006). Pero aún se puede afirmar que la oferta de servicios y cursos relacionados es escasa. Principalmente, si consideramos el tamaño del país y de su población – que según datos del *Instituto Brasileiro de Geografia Estatística* (IBGE) supera los 207 millones de habitantes². Esta realidad refuerza la idea presentada por Fonseca y Giovanini (2003) de que solo un avance considerable en la gestión del conocimiento y en el desarrollo curricular de la formación en salud, conseguirá que unos cuidados paliativos de calidad se consoliden en Brasil.

² Fecha de la información, 07 de junio de 2018. Disponible en <https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao/9103-estimativas-de-populacao.html?=&t=o-que-e>

1.2. La muerte y los profesionales sanitarios

1.2.1. El trabajo con la muerte

Las cuestiones relacionadas con la muerte y el morir han adquirido en las últimas décadas gran relevancia en las ciencias sociales y humanas (Tomer y Eliason, 2000). El desarrollo de la medicina ha permitido una profunda mejora en la salud humana, con directas implicaciones en la mejora de la calidad de vida de personas, cuyas consecuencias son la reducción de la mortalidad y el aumento de la esperanza de vida.

Como nacer y crecer, la muerte es parte del desarrollo de la vida humana, y se caracteriza como un hecho natural y esperado. En ocasiones, la muerte aparece de manera imprevista, pero en muchas otras, las personas mueren después de un proceso de enfermedad crónica, en que el tratamiento curativo debe ser complementado con el enfoque paliativo (Sansó, 2014). Todavía, mismo con la certeza de que a finitud llegará, la muerte molesta y pone retos a la omnipotencia humana, que puede contener varios significados, de acuerdo con la formación estructural, la identidad cognitiva y religiosa de cada persona (Salomé, Cavali y Espósito, 2009). Cada cual la concibe y enfrenta de forma individual, o en un contexto familiar, de acuerdo con las experiencias vividas previamente, a sus creencias religiosas, a la filosofía con que se ha regido su vida, a su origen étnico cultural, y a su personalidad particular (Grau y Chacón, 2002; Olivé, 1995; citado en Abalo et al., 2010).

Philippe Ariés (1977), en sus estudios sobre el hombre y la muerte, menciona que la muerte era un tema más frecuente en las charlas de la edad media y, también, más presente, más familiar y menos oculta. En la época medieval los hombres morían en las guerras o por enfermedades, conocían la trayectoria de su muerte. Ella era esperada en el lecho de muerte, en una especie de ceremonia pública organizada por el propio moribundo. Había una actitud familiar y próxima

con la muerte. Llamada por Àries (1977) como “muerte domada”. Según Benjamin (1987), en los últimos siglos la muerte viene perdiendo en la consciencia colectiva su omnipresencia y su fuerza de evocación (pg. 207).

A partir del siglo XX, ha habido un profundo cambio en la manera de afrontar con la muerte. La muerte pasó a ser vista como un fracaso, impotencia o impericia, dejó de ser un fenómeno natural (Ariès, 1977; Cabral, 2001; Kovács, 1992; 2003b).

Poner la atención en la muerte en el contexto sanitario ha repercutido profundamente en la manera en que la sociedad ve y se relaciona con las enfermedades, con las personas enfermas y los posibles resultados de este proceso. Si anteriormente había alguna autonomía de las familias en el tratamiento de los enfermos, sus dolores y posible muerte, a partir de la entrada de la medicalización en este escenario, la relación de dependencia se estableció, y está presente hasta la actualidad (Chagas y Abrahão, 2017).

La muerte acompaña el ser humano en su ciclo vital, dejando distintas marcas. Kovács (2005) señala que la preparación de las personas para este hecho es un desafío, aún más urgente para las personas que trabajan frecuentemente ante la muerte, como los profesionales sanitarios.

De acuerdo con los autores Chan y Tin (2012), el “trabajar con la muerte” se define como cualquier trabajo de apoyo, terapéutico o correctivo en respuesta a la muerte o asuntos relacionados.

Los profesionales actuantes en servicios de cuidados paliativos a menudo se afrontan con la muerte, atendiendo pacientes moribundos y familiares en duelo. Además de paliativos, profesionales de oncología, cuidados intensivos, urgencia/emergencias y centros de cuidados a largo plazo para personas mayores, también se deparan con esta realidad en sus cotidianos.

Al cuidar profesionalmente de personas que están en un proceso de sufrimiento, dolor o en fase terminal, los profesionales son direccionados a admitir su propia finitud, la finitud de los que ama, o de cualquier ser humano, prójimo o distante. Afrontan varios desafíos emocionales y existenciales, como sentirse abrumados por las emociones y el sufrimiento de los pacientes que atiende, y tener sus suposiciones de vida o muerte destrozados (Sinclair, 2011; Zambrano, Chur-Hansen, Crawford, 2014).

Considerando que las situaciones de vida y de muerte en el ambiente profesional son frecuentemente desencadenadoras de distintos síntomas en los trabajadores, es necesario que estos profesionales empiecen a trabajar sus emociones respecto de su propia condición de finitud, para entonces, poder atender un ser humano que esté viviendo este proceso, prestándole cuidado de calidad, no solamente direccionando a la parte técnica. Es crucial para ellos adquirir la competencia para afrontar el impacto de la muerte sobre uno mismo en su trabajo (Claxton-Oldfield, Crain, Claxton-Oldfield, 2007; Gamino y Ritter, 2012).

1.2.2. Afrontamiento ante la muerte

La exposición y el contacto directo con la muerte en profesionales que atienden a un enfermo en la fase de final de vida, pueden afectar considerablemente la vida del profesional (Marinello, 1993, citado en Abalo et al., 2010). El dolor y la preocupación que los profesionales están sometidos tienen impacto directo en su salud y bienestar. En general, comparten con sus familias el sentimiento de angustia delante de la muerte de sus paciente y stress en el trabajo, generando una gran tensión emocional (Camarneiro y Gomes, 2015).

La incapacidad de afrontar la muerte intensifica la angustia y el dolor de los profesionales sanitarios que, además de afrontarlo en primera persona, vivencian las emociones experimentadas por sus pacientes y sus familiares (dos Santos, Menezes y Gradvohl, 2013). Por lo tanto, la muerte trae para los miembros de equipos la posibilidad de entrar en contacto con su proceso de muerte, pérdidas y finitudes, haciéndolos sensibles al sufrimiento de personas a su cargo, protagonizando el papel de “curador herido” (Kovács, 2011). Muchas veces, los sentimientos que surgen durante la asistencia al enfermo hacen que el profesional se aleje, lo que resulta en un cuidado no bien enfocado y particularizado al paciente, o sea, el profesional asiste y monitorea el paciente de forma mecanizada (Santa Rosa y Couto, 2015). Así, este temor y ansiedad producidos en el ambiente laboral, pueden llegar a dificultar la práctica asistencial, y el enfoque paliativo prestado (Coates, Temoshok y Mendel, 1984; Sanz-Ortiz, 1992).

La confirmación de la dificultad de los profesionales de salud para el trato con el tema es recurrente en estudios publicados, y refieren que la muerte es todavía afrontada como hecho extraño y no muy querido por los trabajadores. Aunque con el conocimiento de la muerte en cuanto a etapa del ciclo natural de la vida, los profesionales sanitarios no se sienten preparados para su afrontamiento.

Como competencia profesional, el afrontamiento (o *coping*) ante la muerte es un constructo que representa una amplia categoría de habilidades y capacidades que el o la profesional tienen para afrontar la muerte (Camarneiro y Gomes, 2015), facilitando la rutina de trabajo, disminuyendo el sufrimiento y aumentando su eficacia (Schmidt, 2007).

Coping es un término utilizado para aludir las respuestas del sistema nervioso de lucha o fuga (*fight or flight*) frente a situaciones que amenazan la seguridad física o mental, en general el estrés (Pais-Ribeiros, 2007). Es un proceso a través del cual hacemos frente a un

acontecimiento estresor. Comprende las estrategias que un individuo pone en práctica ante un problema para mantener su integridad física o psicológica (Yarnoz et al., 2002), por la cual los individuos orientan sus pensamientos y comportamientos para resolver el origen de su estrés y manejar sus reacciones emocionales (Lazarus, 1992; Lazarus, 1993). El objetivo del afrontamiento es poder manejar tanto las demandas externas e internas generadoras de estrés como el estado emocional desagradable que suele ir vinculado al mismo (Hombrados, 1997; Sandín, 1995; Robles y Peralta, 2006). En síntesis, es la capacidad de solucionar un problema que surja o resistir a una situación que se presente difícil (Vaz-Serra, 2000).

Mantener el equilibrio al afrontar cotidianamente con situación de muerte y sufrimiento, no es una tarea fácil. Aún más, en el caso de los profesionales de paliativos, considerando que en la atención paliativa persigue entre sus objetivos fundamentales la preparación para la muerte, tanto para enfermo como para sus familiares o allegados (Bayés, 2006; Bejarano y de Jaramillo, 1992). Además de los conocimientos, capacidades y responsabilidades centrado en el enfermo y su familia (Stumm, Leite y Maschio, 2008), también se hace importante el desarrollo de competencias personales, como estrategias de *coping*, que permitan el profesional afrontar la muerte en su cotidiano, minimizando su sufrimiento, aumentando su eficacia y la de todos involucrados. Cada profesional debe aprender que al aceptar la muerte como algo natural, se dedicará a cuidar y consolar a su enfermo hasta el final y sin sensación de fracaso (Abalo et al., 2010). Como exponen Robbins (1992) y Schmidt (2007), los profesionales que se sienten competentes y afrontan mejor la muerte son más eficaces en el desempeño de su labor asistencial.

Fue precisamente en nuestro contexto, el de cuidados paliativos, donde surgió el primer instrumento para medir la competencia en afrontamiento ante la muerte, *Coping with Death*

Scale, (1980-1981), posteriormente validada por Robbins (1990-91). Bugen (1980-1981) ofreció una formación orientada al desarrollo de habilidades de los voluntarios de un hospice y su escala incluía competencias específicas que los voluntarios deberían tener después de su formación, permitiendo medir de manera objetiva los efectos de la formación sobre el nivel de competencia ante la muerte de los participantes. Recientemente, el instrumento tuvo su validación en portugués (Camarneiro y Gomes, 2015) y en castellano (Galiana, Oliver, Sansó, Pades, y Benito, 2017).

La escala de Bugen ha sido utilizada por diversos autores para medir el nivel de afrontamiento de la muerte en diferentes colectivos: voluntarios en *hospices* (Bugen 1980-1981); profesionales de cuidados paliativos (Galiana, Oliver, Sansó, Pades, y Benito, 2017); profesionales de enfermería (Camarneiro y Gomes, 2015); estudiantes universitarios (Brysiewicz Y McInerney, 2004; Colell, 2005; Claxton-Oldfield et al., 2007; Marti-Garcia et. al, 2016; Robbins, 1991; Robbins 1992;) y en un contexto religioso (Robbins, 1997).

1.2.3. Auto competencia en el trabajo con la muerte

Nuestra comprensión actual de la competencia profesional enfatiza el conocimiento y la práctica basados en la evidencia. Chan y Tin (2012) además incorporan y conceptualizan como auto-competencia la capacidad requerida para hacer frente a los desafíos emocionales y existenciales al trabajar cotidianamente con la muerte. Cuando la auto competencia no es desarrollada en el trabajo diario con la muerte, se pueden producir consecuencias en el estado emocional del profesional, como síndrome de burnout y fatiga de compasión (Becvar, 2003; Figley, 1995a; Kanter, 2007; Pearlman y Saakvtne, 1995; Sinclair y Hamill, 2007).

A partir de un estudio con profesionales de la atención, Chan y Tin (2012) presentaron un modelo conceptual de la competencia en el trabajo con la muerte (Figura 1.7) con 4 categorías laborales: competencia en conocimiento, competencia práctica, auto competencia y competencia del entorno de trabajo. La autocompetencia se codificó en 3 subcategorías: recursos personales, afrontamiento existencial y afrontamiento emocional. Lo visualizamos en la figura adaptada de Chan y Tin (2012).

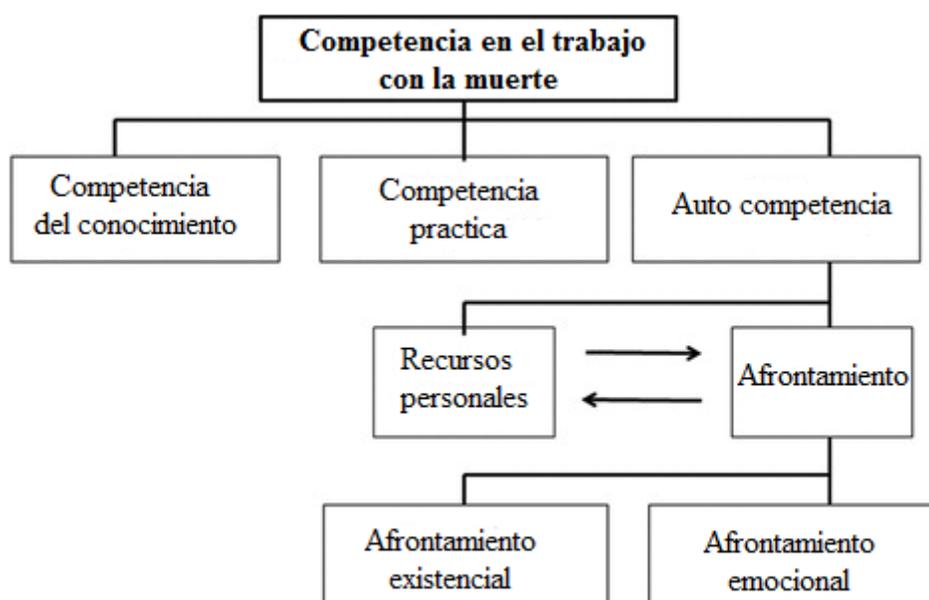


Figura 1.7. *Conceptualización de la competencia en el trabajo con la muerte*

Auto competencia se define como el uso de recursos personales y el afrontamiento en el trabajo de la muerte. Comprende los recursos personales (atributos personales o las experiencias que poseen los profesionales que ayudan), afrontamientos existenciales (capacidad de lidiar con los problemas existenciales) y afrontamientos emocionales (capacidad de manejar las emociones que surgen al trabajar con la muerte). **Competencia del conocimiento** se define como el conocimiento profesional requerido para el trabajo con la muerte. **Competencia practica** como la aplicación de conocimientos y habilidades de los profesionales al trabajar con la muerte. Por último, **Competencia del entorno del trabajo** hace referencia a las condiciones favorables en el entorno de trabajo en el que se realiza el trabajo ante la muerte.

Más recientemente, se desarrolló una escala para evaluar la autocompetencia en el trabajo con la muerte (*Self-Competence in Death Work Scale - SC-DWS*) (Cheung et al. 2018), que mide el constructo específicamente en el ámbito laboral. El instrumento ha surgido a partir del estudio mencionado anteriormente (Chan y Tin, 2012), considerando que la mitad de las respuestas de los participantes sobre las competencias necesarias para el trabajo con la muerte estaban dirigidas al “*self*”. Validada en profesionales de cuidados paliativos de Hong Kong, la escala está compuesta por 16 ítems tipo Likert de 5 puntos. Los autores Chan, Tin y Wong (2015), exponen que la investigación previa sobre las competencias de los profesionales de cuidados paliativos están centrados en conocimientos (Mulde et al., 2009; Shipman et al., 2008), habilidades (Farber et al., 2014), comunicación (Browning, 2002), sensibilidad a diversidad cultural (Evans et al., 2012; Schim, Doorenbos y Borse, 2005) y la confianza general en proporcionar cuidados paliativos (Desbiens y Fillion, 2011), pero que pocos son los estudios sobre la competencia de estos profesionales ante situaciones de muerte. Ellos intentan cubrir esta laguna con su medida.

1.3. Calidad de vida profesional

Trabajar en el campo sanitario no siempre se presenta como una actividad agradable. Es un escenario profesional caracterizado por incertidumbres e inseguridades, tanto por las exigencias en la jornada laboral, como por la especificidad de las tareas y funciones desempeñadas (Batista y Bianchi, 2006). Las exigencias específicas de cada tipo de servicio, aliadas con la necesidad de afrontar de manera eficiente las necesidades de los pacientes, pueden influir en la calidad de vida profesional de los trabajadores y, consecuentemente, en la calidad de la asistencia prestada (Calderero, Miasso, Corradi-Webster, 2008; Paschoalini, Oliveira, Frigério, Dias y Santos, 2008; Smart et al., 2014; Souza y Lisboa, 2006).

Cuando los profesionales que trabajan en el ámbito sanitario tienen una mala calidad de vida profesional, pueden presentar comportamientos inadecuados en el trabajo, disminución del compromiso con los pacientes, falta de interés y absentismo (Collins & Long, 2003; Poghosyan, Clark, Finlayson y Aiken, 2010). En contrapartida, una buena calidad de vida profesional puede reflejar en un aumento de la satisfacción de los pacientes con el cuidado recibido (McHugh, Kutney-Lee, Cimiotti, Sloane y Aiken, 2011).

Duro (2013) comparte que hay dos perspectivas que sobresalen en relación a la definición de calidad de vida profesional: a) como un conjunto de características objetivas del ambiente o situación de trabajo; b) como un estado psicológico consecuencia del trabajo.

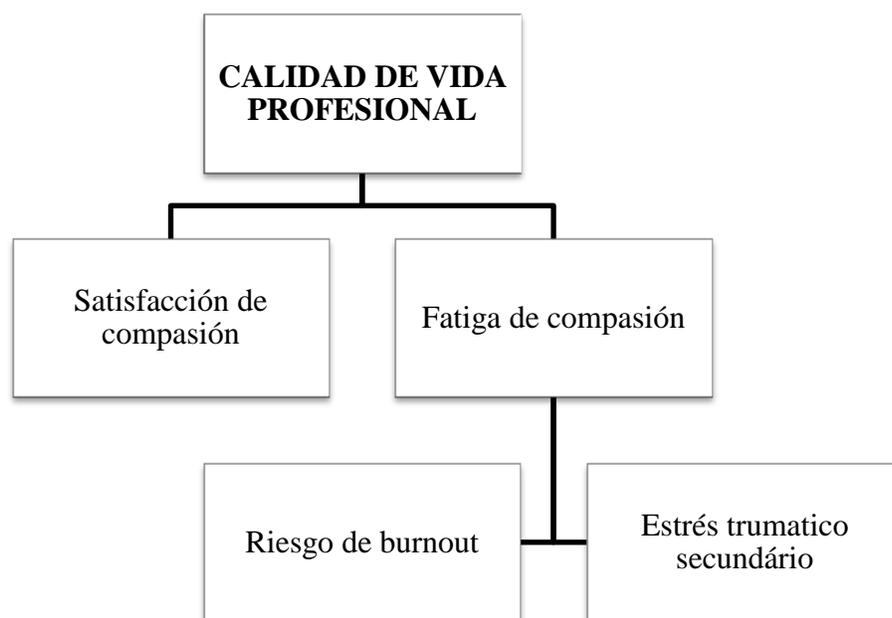
En el presente estudio doctoral se analizará, como variable, la calidad de vida tal como la conceptualizó la psicóloga americana Beth Hudnall Stamm, actualmente retirada y que ha cedido los derechos de su escala a una ONG que se ocupa de víctimas de tortura. Este abordaje es nuestra elección por sus contribuciones en la literatura y, por ser una de las principales referencias internacionales cuando se trata de las manifestaciones y consecuencias que sufren los

profesionales sanitarios como respuesta a la condición de involucramiento emocional y afectivo al sufrimiento de aquellos que prestan asistencia. Tales manifestaciones son referidas inicialmente por Stamm (2005) a través de los términos “satisfacción por compasión”, “fatiga de compasión” y “riesgo de burnout” (ver Figura 1.8). Más adelante, la autora añade un cuarto término, el “trauma de estrés secundario” (Stamm, 2010), que forma parte junto con el riesgo de burnout, de la denominada fatiga de compasión. Este término se encuentra en el polo opuesto de la satisfacción de compasión, como se puede ver en la Figura 1.9.



Fuente: Stamm (2005)

Figura 1.8. *Diagrama de la calidad de vida profesional I*



Fuente: Stamm (2010)

Figura 1.9. *Diagrama de la calidad de vida profesional II*

De acuerdo con la autora, la “calidad de vida profesional” se trata de la calidad que una persona siente con relación a su trabajo asistencial. Estos asistentes o helpers se encuentran en diferentes profesiones que, a través de su trabajo, ofrecen algún tipo de ayuda a sus atendidos, como: profesionales sanitarios, trabajadores del área asistencial, profesores, abogados, policías, bomberos, etc (p.8). Stamm (2010) desarrolló un instrumento denominado “*Professional Quality of Life Scale*” (ProQOL), que visa evaluar la calidad de vida profesional en sus dos aspectos, el positivo (satisfacción de compasión) y el negativo (fatiga de compasión). La escala ya se encuentra en su 5ª versión, y ha sido traducida en diversos idiomas. Las orientaciones para la interpretación de los resultados de su aplicabilidad pueden ser localizados en el “*The Concise ProQOL Manual*” de Stamm.

En Brasil, las consecuencias de las condiciones de implicación emocional y afectiva de los profesionales sanitarios ante las demandas presentadas por sus pacientes esta trabajada principalmente por autores como Kennyston Lago y Wanderley Codo. Ellos también utilizan de los términos fatiga de compasión y satisfacción de compasión (Lago, 2008;2013; Lago y Codo, 2013). Además, han realizado un estudio con profesionales del servicio de atención médica urgente (SAMU), con una adaptación semántica y validación psicométrica de la escala ProQOL (4ª versión) al portugués-BR (Lago y Codo, 2013) con buenos resultados.

1.3.1. Burnout

Brandley (1969) que utilizo la expresión en el ámbito científico por la primera vez, en su trabajo intitulado “*staff burn-out*” para referirse al desgaste de trabajadores asistenciales. Pero el término ha tenido su reconocimiento a través de los artículos de Freudenberger (1974; 1975; 1979), psiquiatra norteamericano, que comparte su experiencia como voluntario en una clínica de toxicómanos en Nueva York. Freudenberger observó que, poco más de un año en esta actividad, algunos de los voluntarios presentaban una progresiva pérdida de energía hasta llegar al agotamiento, síntomas de ansiedad y de depresión. Además, estos voluntarios demostraban estar menos sensibles y menos comprensibles, presentándose desmotivados y agresivos, culpabilizando a los drogodependientes por sus propios problemas.

A pesar de Freudenberger ser considerado el precursor en la literatura científica sobre el tema, describiendo y sugiriendo la concepción del término en concepto clínico, ha sido de Cristina Maslach y Susan Jackson (1981) el papel de protagonistas en los primeros estudios de caracterización del burnout en su concepto psicosocial. Considerándolo como un proceso que se desarrolla en la interacción con el ambiente y características sociales (Dantas, 2003), las autoras

han conceptualizado el burnout como un síndrome de “agotamiento emocional” y de despersonalización por parte de personas que trabajan atendiendo directamente otras personas. Tornándose un constructo que fue aplicado a casi todas las categorías profesionales en que existe una relación de cuidado o interacción continuada (Maslach, 1993) - principalmente aquellas direccionadas a cuidados en salud, educación y servicios humanos (Silva et al., 2015), como: médicos, trabajadores sociales, profesores, policías, agentes penitenciarios, bancarios, entre otros.

El síndrome de burnout es reconocido mundialmente como uno de los grandes problemas psicosociales que afectan a la calidad de vida de los profesionales de diversas áreas. Que, por su vez, genera una importante cuestión ocupacional y social cuando acomete a profesionales de salud, visto que su surgimiento compromete la práctica profesional frente a calidad de la asistencia prestada al usuario y la red de servicio asistida (Rosa y Carlotto, 2005).

El término funciona como una metáfora para explicar que se ha llegado al límite de esfuerzo, y que, debido la falta de energía, no hay más condiciones físicas ni mentales para trabajar. La persona se siente infeliz e insatisfecha con su desempeño laboral, pues sus recursos emocionales ya están consumidos, sintiéndose incapaz de una respuesta psicológica adecuada (Rebelo, 2011). Sus comportamientos, en el ambiente de trabajo, pasan por actitudes sarcásticas y de cinismo con las personas con que trabaja, a punto de tratarlas como objetos impersonales (Maslach et al., 1996).

Es un tema estudiado durante décadas, especialmente en el ámbito de la psicología organizacional y de recursos humanos y, a pesar de que no se ha conseguido una definición unánimemente aceptada, todos los autores coinciden que es resultante de un estrés crónico

vivenciado por el individuo en su ambiente de trabajo (Gil-Monte y Peiró, 1997; Carlotto y Camara, 2008; Garces de Los Fayos, 2002). Según la definición clásica de Lazarus y Folkman (1986) el estrés es una relación particular entre el individuo y entorno que es evaluado por este como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar.

El burnout se diferencia del estrés porque comprende actitudes y comportamientos negativos en relación con el trabajo y a las personas envueltas en este contexto, surgiendo ante dificultades emocionales (Benetti et al., 2009). Mientras, el estrés se trata de un agotamiento personal que perjudica el individuo, pero no necesariamente tiene relación con el ambiente laboral (Codo, 1999).

A partir de los años 80 empezó a suceder una serie de investigaciones cuantitativas sobre el tema, en diversas poblaciones, utilizando diferentes metodologías (Rebelo, 2011). Fue entonces que Maslach y Jackson desarrollaron un instrumento de mensuración de este fenómeno, intitulado como *Maslach Burnout Inventory* (M.B.I). Sobre lo cual, a partir de su análisis factorial, fueron encontradas tres dimensiones que explican el burnout: agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal.

Agotamiento emocional - está relacionado a los sentimientos de fatiga y reducción de los recursos emocionales necesarios para afrontar con situaciones de estrés, o sea, frustración y tensión en el trabajo (Benevides-Pereira, 2003).

Despersonalización - es el distanciamiento que el profesional desarrolla en relación con las personas que atiende, (Almeida, Medeiros, de Barros, Martins y Santos, 2016) presentando actitudes negativas, descreencia, insensibilidad y despreocupación en respecto a ellos (Benetti et al., 2009). En general, cambiase el vínculo afectivo por el racional.

Baja realización personal – tendencia en evaluarse negativamente, de manera especial con relación a la habilidad para realizar su trabajo, para relacionarse profesionalmente con las personas que atienden (Maslach, Shaufeli y Leiter, 2001). Los trabajadores se sienten insatisfechos con sus resultados laborales (Gil-Monte y Peiró, 1997).

El *Maslach Burnout Inventory* sigue siendo uno de los instrumentos más utilizados en estudios sobre el tema. Tiene como objetivo mensurar el desgaste físico y mental del trabajador, a través de la evaluación de la frecuencia con que éste vivencia determinadas situaciones en su trabajo. Es una escala tipo *Likert* de 22 ítems, en que agrupa las tres dimensiones que componen el burnout (Maslach, Jackson y Leiter, 1996).

A pesar de haber sido creado para detectar el burnout en el ámbito de las relaciones entre profesionales proveedores de servicios/cuidados y sus receptores (por esta razón la nomenclatura original M.B.I.- HSS, *Human Services Survey*), varios investigadores la aplicaban en otros grupos profesionales no específicamente pertenecientes a los llamados *human services* (Maslach, Jackson y Leiter, 1996). Fue entonces cuando detectaron que la diferenciación entre las dimensiones del instrumento sufría alteraciones en comparación a los resultados obtenidos con las muestras de trabajadores de los servicios humanos. Así, surgió la necesidad de adaptar el instrumento de modo a mantener sus parámetros de validez. Surge entonces el *Maslach Burnout Inventory – Educators Survey* (M.B.I. – ES), para trabajadores del área de educación, y el *Maslach Burnout Inventory – General Survey* (M.B.I. – GS), para evaluar el fenómeno en personas que no trabajan directamente orientados a otras personas (Maslach, Jackson y Leiter, 1996).

Otras escalas de medidas que se encuentra en la literatura son: *Burnout Measure* - BM (Pines y Aronson, 1981); *Staff Burnout Scale for Health Professionals* – SBS-HP (Jones, 1980);

Oldenburg Burnout Inventory – OLBI (Halbesleben y Demerouti, 2005); *Copenhagen Burnout Inventor* – CBI (Kristensen, Borritz, Villadsen y Christensen, 2005), *Escala de Caracterização do Burnout* – ECB (Tamayo Y Tróccoli, 2009).

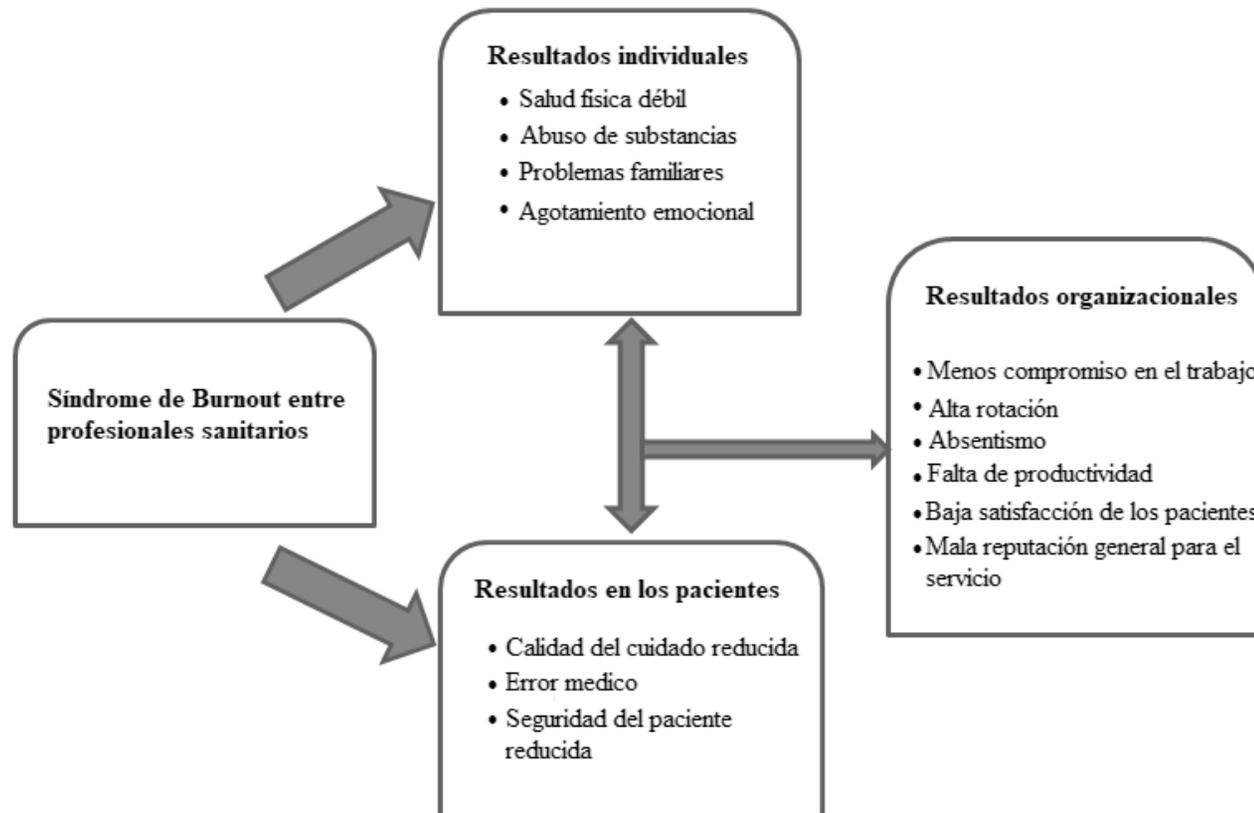
Como expone Rodrigues (2006), en su trabajo sobre *burnout* y estilos de *coping* en enfermeros que atienden pacientes oncológicos, además de las variables dependientes evaluadas por los ítems del M.B.I, un factor que puede interferir en el desarrollo y la intensidad del burnout son las variables independientes. La autora comparte que estas variables son comentadas por Álvarez y Fernández (1991), que presentan la posibilidad de categorizarlas en variables personales, variables del marco de trabajo y organizacionales.

Las **variables personales** están relacionadas con características individuales, como edad, sexo, estado civil, los aspectos cognitivos de la persona, tiempo de formación, tiempo de experiencia profesional y las características de personalidad. Las **variables de marco de trabajo y organizacionales** incluyen el tipo de unidad de trabajo (hospital, atención domiciliar, etc), espacio físico, la naturaleza de los pacientes atendidos, el conflicto de papeles o funciones, número de pacientes por profesional, sueldo, carga de trabajo, oportunidades de crecimiento profesional y relación general con sus atendidos y colegas de trabajo.

Guimarães y Grubits (2004) complementan que las principales causas para el surgimiento de burnout en profesionales sanitarios son: el contacto continuado con el sufrimiento, el dolor y la muerte; la sobrecarga de trabajo; carencia de recursos para desarrollar su papel adecuadamente; la disminución en los diversos tipos de recompensa y estímulos en su actividad; la inquietud y amenaza de sufrir críticas por malo desempeño de su práctica laboral y depararse problemas éticos resultantes de los avances tecnológicos.

Los síntomas del burnout están presentes en casi todos estudios que abordan el tema, y desde Freudenberger hasta Shaufeli fueron enumerados 130 síntomas posibles (Sá, 2002), organizados en cinco grupos distintos: los síntomas afectivos (humor depresivo, ansiedad, irritabilidad, agotamiento emocional, etc.); cognitivos (fallos en la memoria, dificultad de concentración, disminución de autoestima, hostilidad, etc.); físicos (dolores de cabeza, disturbios de sueño, náuseas, dolores musculares, etc.); comportamentales (hiperactividad, abandono de actividades sociales, bajo nivel de desempeño, impulsividad, etc.); y motivacionales (desmoralización, pérdida de interés e iniciativa, aburrimiento, etc).

Como ya mencionado, las consecuencias del burnout no influyen solamente en el profesional sanitario que esta quemado, pero también presenta resultados negativos en su relación con sus pacientes y espacio en que trabaja. Estas consecuencias se encuentran en la Figura 1.10.



Fuente: Adaptado de Kathriarachchi y Rowntree (2016)

Figura 1.10. Burnout y sus consecuencias en individuos, pacientes y servicios

En Brasil, el *burnout* fue oficialmente incluido entre las enfermedades relacionadas con la salud del trabajador y por tanto directamente relacionada con actividades laborales a partir del DECRETO n°3.048 de 6 de mayo de 1999. La actualización se produjo a través del DECRETO n°6.402 de febrero de 2007, que incorpora el síndrome en la categoría de trastornos mentales y del comportamiento relacionados con el trabajo (Grupo V, CID-10).

Con la búsqueda de las palabras “*burnout*”, “*esgotamento profissional*” y “*estafa profissional*”, en artículos indexados en la base de datos SCIELO, publicados a partir de 2010, han sido encontrados un total de 65 estudios en que se utiliza alguno instrumento de mensuración del *burnout* en profesionales sanitarios brasileños. Los equipos de enfermería (enfermeros, técnicos y auxiliares) son los que presentan más estudios (16), seguidos por estudios en equipos multiprofesionales (15), enfermeros (11) y médicos (9). Los demás estudios contemplan otras categorías, como agentes comunitarios, fisioterapeutas, psicólogos, residentes médicos y residentes multiprofesionales. Estos, en su mayoría, fueran desarrollados en unidades de pacientes críticos (intensivos) y unidades de atención primaria de salud.

La prevalencia del fenómeno oscila entre los profesionales de las áreas mencionadas: de 5.16% (Trindade, Lautert, Beck, Amestoy y Pires, 2010), 41.6% (Martins, Laport, Menezes, Medeiros y Ronzani, 2014) hasta 51% (Lima, Farah y Bustamante-Teixeira, 2017) en equipos de atención primaria; y 7.4% (Tironi et al., 2009), 21.25% (Fernandes, Nitsche y Godoy, 2018) hasta 63.3% (Barros et al., 2008; Sobrinho, Barros, Tironi y Marques Filho, 2010) en unidades de cuidados intensivos.

En la revisión realizada, se ha encontrado solamente uno estudio que contempla profesionales que trabajan en una unidad de cuidados paliativos (Freitas, Carneseca, Paiva y Paiva, 2014). Este, presenta como objetivo principal la evaluación del impacto de un programa de actividad

física en el trabajo sobre los niveles de ansiedad, depresión y *burnout* de los profesionales. Los niveles de prevalencia presentados son de 33.3% para agotamiento emocional, 47.6% para despersonalización y 14.3% para baja realización personal. No ha sido encontrado cambios significativos en estos niveles después de la actividad realizada. Los autores explican que una de las principales limitaciones en su trabajo fue el número pequeño de la muestra, de 21 enfermeros.

Dado que el burnout es un síndrome conocido hace décadas, vale la pena decir que en Brasil se hace necesario monitorizar su prevalencia en profesionales de salud, en especial en los que en sus actividades practican cuidados paliativos. Además, evaluar la presencia de este fenómeno en las diferentes categorías profesionales actuantes en el campo sanitario.

1.3.2. Fatiga de compasión

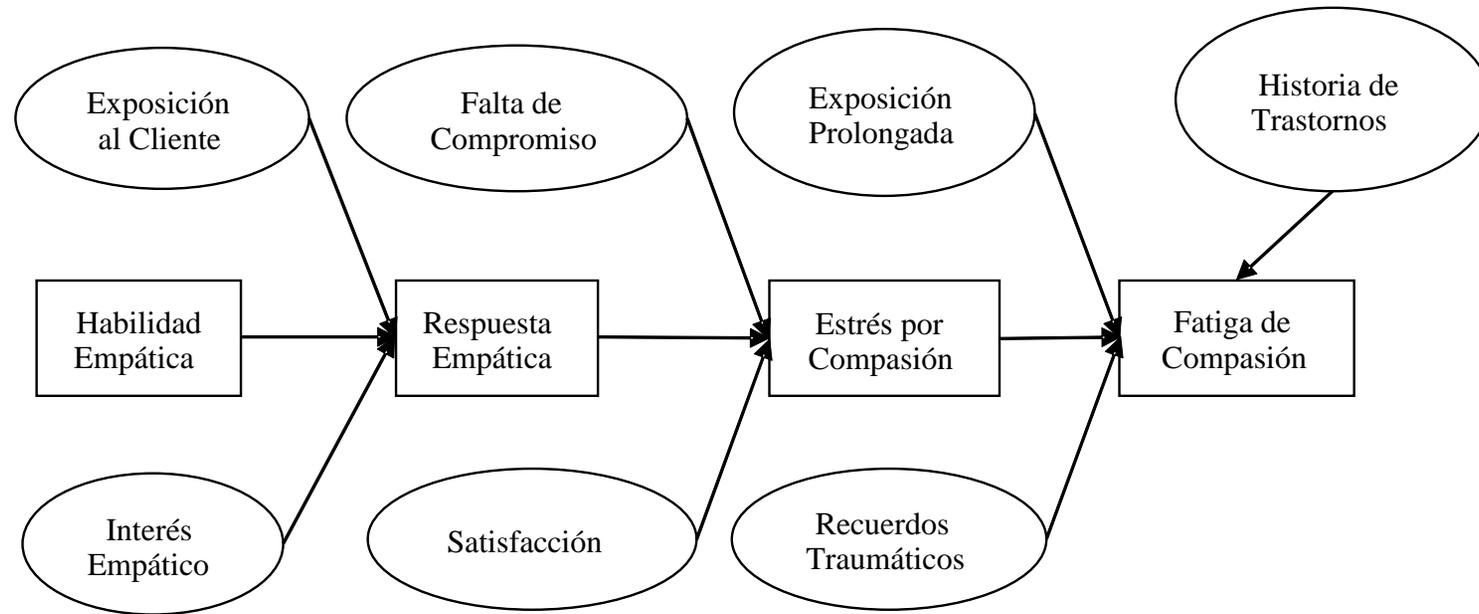
La fatiga por compasión fue introducida por Charles Figley (1995a) cuando estudiaba la perturbación de estrés postraumático en veteranos de la guerra. En sus estudios concluyó que los familiares de los excombatientes eran igualmente afectados por las experiencias traumáticas, denominando estrés traumático secundario (estrés de compasión). Además, añadió la posibilidad del mismo mecanismo psicosocial de volverse un trauma “contagioso” en las familias de los excombatientes, o sea, aquellos que sufren el trauma pueden afectar a su entorno.

Figley (1995a) fue el primero en establecer un modelo teórico explicativo de la fatiga de compasión, en el que se proponían 10 variables que explican cómo, en cuanto el profesional atiende las demandas de sus pacientes e intenta comprender el trauma sufrido por ellos, puede llegar a traumatizarse de la misma manera (Figura 1.11).

De acuerdo con el mismo autor, la fatiga de compasión es un estado de agotamiento y disfunción biológica, psicológica y social, consecuente de la exposición prolongada al trauma de estrés secundario. Es descrita como un término que engloba los conceptos de estrés traumático secundario como siendo comportamientos y emociones naturales resultantes de un acontecimiento traumatizante experimentado/vivenciado por otra persona (Figley, 1995b;2002) El resultado directo a una exposición con personas en sufrimiento, caracterizado por fatiga física y emocional, consecuente de la compasión (Radey y Figley, 2007).

Coetzee y Klopper (2010) la refieren como

el resultado final de un proceso progresivo y acumulativo causado por el contacto prolongado, continuo e intenso con pacientes, el uso de si y la exposición al estrese... un estado en que la energía compasiva que los profesionales gastan supera sus procesos de restauración, con mayor capacidad de crecimiento (p.237).



Fuente: Figley (1995b; 2002)

Figura 1.11. *Modelo de fatiga de compasión*

Para los autores Lago y Codo (2010), la fatiga de compasión se trata de una fatiga física y emocional resultante de la compasión que los profesionales de ayuda vivencian en su trabajo con las personas que están en sufrimiento físico y/o mental [...] estos profesionales pueden venir a sentir dolores, miedos y sufrimientos similares a los de sus pacientes, simplemente porque ellos se importan [...] es el nombre del proceso sobre o cual el profesional relacionado a atendimento de una clientela que tiene como demanda el sufrimiento, tornase fatigado, agotado físicamente y mentalmente, por el constante contacto con el estrés provocado por la compasión. Ocurre cuando el sujeto compadecido tiene sus recursos agotados en los intentos, o en los sucesivos intentos, de intervenir en el dolor ajeno, o cuando el sujeto se encuentra impedido o sucesivamente imposibilitado de ayudar.

En una lectura general, la fatiga de compasión se transforma en una pérdida de la capacidad del profesional de cuidar de manera compasiva a los que atiende.

Como consecuencia de una grande cantidad de energías físicas y emocionales dispensadas, cualquier profesional durante la prestación de servicios puede ser afectado por la fatiga de compasión (Carvalho, 2012). Los trabajadores que están ante el riesgo de su desarrollarlo son profesionales direccionados a prestación de apoyo a nivel de situaciones de emergencia (voluntarios, bomberos, socorristas, policías, entre otros); profesores; trabajadores sociales; y todos los profesionales que prestan sus servicios en situaciones generadoras de trauma y sufrimiento, entre ellos los profesionales sanitarios (Stamm, 2010).

Los profesionales sanitarios, especialmente aquellos en unidades y servicios relacionados con situaciones más agravantes de salud (como cuidados paliativos), afrontan diariamente situaciones de sufrimiento de aquellos atienden y, de alguna manera, estos trabajadores “viven” y “sienten”

de cerca los miedos y dolores de sus pacientes. Como respuesta a este acercamiento, el filtraje de los sentimientos negativos relacionados con esta práctica resulta como mecanismos de defensa.

Como consecuencia de la fatiga de compasión, el profesional puede desarrollar una serie de síntomas, que incluyen la apatía, depresión, errores de juicio clínico, alteraciones del sueño, hipertensión y pesadillas (Jackson, 2003), sensación de impotencia, enojo y supresión de las emociones (Bride, Radey y Figley, 2007), ansiedad y pensamientos intrusivos (Slatten, Carson y Carson, 2011). Afectando al bienestar del profesional y la calidad de su trabajo (Kashani, Eliasson, Chrosniak y Vernal, 2010).

En los últimos años, las respuestas negativas que tiene el trabajar con poblaciones con algún tipo de trauma, ha sido descrito utilizando una variedad de términos, considerados similares o sinónimos de la fatiga de compasión: victimización secundaria (Najjar, Davis, Beck-Coon y Doebbling, 2009); traumatización vicaria o trauma vicario (McCann y Pearlman, 1990; Pearlman y Saakvitne, 1995; Dombo y Gray, 2013); traumatización secundaria (Follette, Polusny y Milbeck, 1994), estrés traumático secundario (Domínguez-Gomez y Rutledge, 2009; Figley, 1995b; Stamm, 1995; 1997); tensión traumática secundaria (Figley, 1983, 1985, 1989; Stamm, 1995; 1997); superviviente secundario (Remer y Elliott, 1988).

1.3.3. Satisfacción de compasión

La satisfacción por compasión se caracteriza por sentimientos de satisfacción por el trabajo de asistencia, con sentimientos positivos sobre la capacidad de ayudar.

Presentada por Simon, Pryce, Roff y Klemmack (2006) como “la capacidad de recibir gratitud por cuidar” (p.6), la satisfacción de compasión se ha conceptualizado como el polo opuesto de la fatiga por compasión (Stamm, 2010), pues en el lugar de conceptualizarse como el coste de

cuidar, es el placer está y/o positividad procedente de ayudar el otro (Kearney et al., 2009; Phelps, Lloyd, Creamer y Forbes, 2009).

Está relacionada con la consecuencia sana del desempeño de actividades de ayuda, la recompensa por la tensión y por el desgaste que este tipo de actividad genera en aquellos que la ejecutan (Lago, 2013). Sacco y Copel (2017) refieren que la satisfacción de compasión ocurre cuando la empatía conduce a comportamientos altruistas por parte del profesional de ayuda y resulta en el alivio del sufrimiento del paciente, permitiendo así al “cuidador” a afrontar con los aspectos negativos de su vida profesional. Los profesionales experimentan la esperanza y el optimismo (Radney y Figley, 2007) como una respuesta de sus esfuerzos en el trabajo, y sienten que a través de ello pueden hacer la diferencia.

Su desarrollo puede venir a proporcionar al profesional un mayor sentido de responsabilidad y control sobre la salud de sus pacientes (Lloyd y Carson, 2011; van der Cingel, 2011), aumento de confianza entre profesional-paciente y aumento de esperanza por aquellos que son atendidos (Lown, Rosen y Marttila, 2011), aumento significativo del reconocimiento personal e impacto positivo en la vida de las personas, elevado sentido de empatía con el próximo, mayor cohesión entre grupos y una comprensión más profunda sobre la naturaleza humana (Stamm, Varra, Pearlman y Gillier, 2002; citado por Mason, 2014).

En el trabajo realizado por Sacco y Copel (2017), que hace un análisis sobre la satisfacción de compasión en profesionales de enfermería, los autores presentan el desarrollo de un marco conceptual que abarca sus antecedentes, características y consecuencias en los profesionales. Como se puede observar en la Figura 1.12.



Fuente: Adaptado de Sacco y Copel (2017)

Figura 1.12. Marco conceptual de la satisfacción de compasión

La satisfacción de compasión es considerada como moderadora de la fatiga por compasión. O sea, para tener una calidad de vida profesional significa mantener un equilibrio entre las experiencias positivas y negativas en el trabajo en la asistencia, de modo que los sentimientos positivos prevalezcan sobre los negativos (Stamm2010).

1.4. Factores de protección de la calidad de vida profesional

Considerando los potenciales efectos negativos resultantes de las variables de riesgo (fatiga de compasión, burnout y el trauma secundario) de la calidad de vida profesional, en los años 80 empezaron a surgir los primeros movimientos en apoyo a mejores condiciones de cuidado de los trabajadores sanitarios (Butterfield, 1988). Haciéndose necesario un mejor entendimiento de los factores que puede amenizar o prevenir el desarrollo de los mismos (Holland y Neimeyer, 2005).

Existen diferentes mecanismos que pueden servir como factores protectores al sufrimiento emocional de los profesionales (Balch y Copeland, 2007; Charon, 2008; Cohen-Katz, Willey, Capuano, Baker y Shapiro., 2004; Fallowfield et al., 2002,2003; Fillion et al., 2009; Graham y Ramirez, 2002; Harrison y Wastwood, 2009; Kuerer et al., 2007; Le Blanc, Hox, Schaufeli, Taris y Peeters, 2007; Mackereth, White, Cawthorn y Lynch, 2005; Maslach, 2003; Maslach y Leiter, 2008; Maslach, Schaufeli y Leiter, 2001; Robinson et al., 2004; Shanafelt et al., 2005; Stanton et al., 2002; Vachon, 1987), entre ellos están el autocuidado, la autoconsciencia y la competencia de afrontamiento ante la muerte (presentado en apartado 1.2.2.).

Las prácticas acciones de autocuidado, en el ámbito global, han sido relacionadas con la capacidad de afrontar los estresores que surgen el contexto paliativo (Alkema, Linton y Davis, 2008; Aycock y Boyle, 2009; Henry y Henry, 2004), en cuanto el desarrollo de la autoconsciencia de los profesionales, a través de la meditación o de la practica espiritual, estaría asociada con una mayor satisfacción (Cole, 1997; Dobkin, 2011; Epstein, 1999; Novack et al., 1997). También, la

competencia de afrontamiento ante la muerte por parte del profesional, en el contexto paliativo, se relaciona con la ansiedad ante la muerte y la satisfacción con la profesión

1.4.1. Autocuidado

A través de la historia el cuidado propio es ofertado, en todas las sociedades, por el propio individuo o por su familia. Se trata de un modelo de manejo de la situación de salud, que se ha puesto en evidencia a partir del crecimiento exponencial de enfermedades crónicas y del envejecimiento poblacional.

La práctica de acciones de autocuidado hace referencia al individuo que desempeña actividades a su propio beneficio, visando la manutención de su vida, salud y bienestar.

Se ha definido como “el comportamiento auto practicado” que las personas eligen incorporar para el mantenimiento de la totalidad (Radwany, Hassler, Robinson, Soltis y Myerscough, 2012; Shermann, 2004). Que, de acuerdo con la Organización Mundial de Salud (WHO, 1984, p.2), están relacionadas con actividades que los individuos, las familias y las comunidades llevan a cabo para mejorar la salud, prevenir /limitar enfermedades y la restauración de la salud.

Frente a esta visión se permite complementar con una definición presentada por Foucault (1999), en que se refiere el autocuidado como “técnicas de si” que permiten los individuos efectuaren (solos o con ayuda de otros) acciones sobre sus cuerpos y sus almas, sus pensamientos y conductas, y ter la capacidad de transformarse con la finalidad de atender un estado de felicidad, pureza y sabiduría. Presentándose como una definición integradora, incorporando también aspectos de autocuidado del interior. Comprendido como un cuidado que rompe con la fragmentación cuerpo/mente y del normal/patológico, posibilitando la realización de un cuidado más humanizado (Silva et al., 2009).

1.4.1.1. Autocuidado profesional

En la última década, dentro de contexto sanitario, el autocuidado se ha convertido en objeto epistemológico en lo que se refiere al bienestar y desempeño de los y las profesionales de salud. Ello nos permite actualmente encontrar en la literatura estudios sobre el tema que analizan esta variable a través de diferentes campos de actuación y categorías profesionales (Bub, 2006; Silva et al. 2009).

Los profesionales sanitarios están altamente entrenados para cuidar de sus pacientes, pero poco es el entrenamiento recibido para cuidar de sí mismos. Los trabajadores de la salud, cuando se comparan con trabajadores de otras áreas, presentan altas tasas de enfermedades relacionadas con el estrés (Cotrell, 2001, Gibb, Cameron, Hamilton, Murphy y Naji, 2010; Patterson y Bell, 2000). Además, las tasas de enfermedades pueden ser aún mayores cuando se trata de profesionales que en sus ambientes de trabajo conviven frecuentemente con la muerte y sufrimiento. Pues se encuentran más expuestos a cuestiones de carácter existencial, afrontando desafíos psicológicos y experimentando sufrimiento emocional. Los riesgos de trabajar en estos contextos emocionalmente cargados están bien documentados (Kearney, Weininger, Vachon, Harrison y Mount, 2009; Peters et al., 2012), y señalan que las consecuencias revierten en el profesional y también en quienes atienden.

El autocuidado de los profesionales, en este caso los de salud, está definido como habilidades y estrategias por parte de los trabajadores para satisfacer sus necesidades personales, familiares, emocionales y espirituales, mientras atienden a sus pacientes (Figley, 2002; Newell y MacNeil, 2010; Stamm, 1995). Uustal (1992) señaló la necesidad de cuidar de sí al cuidar de otros, y la necesidad de mantener un equilibrio entre estos cuidados. Si solo cuidamos de nosotros (como profesionales) excluyendo el cuidado del otro, habrá un desequilibrio. Por otro lado, afirma la

autora, si quien cuida no presta cuidados a sí mismo, habrá un desequilibrio que podrá llevar a la frustración, resentimiento y *burnout*.

Las acciones de autocuidado en las profesiones de ayuda se consideran esenciales para mantener la energía positiva, aumentar la capacidad empática con los clientes/pacientes y apreciar los procesos de curación y regeneración (McCann y Pearlman, 1990; Neumann y Gamble, 1995). Es una práctica que está asociada con la resiliencia y la prevención de burnout, mientras la falta de ella está relacionada con la ya citada fatiga de compasión (Figley, 2002; Skovholt y Trotter-Mathison, 2014). Todo ello nos lleva a comprender que un profesional que no se encuentra bien, refleja su estado mientras trabaja, corroborando las palabras de Silva et al. (2009) de que *“cualquier profesional de la salud tiene que preocuparse por sí mismo, para entonces poder cuidar de otros”*.

Pero, ¿qué abordajes se han seguido para profundizar en este concepto de autocuidado? En su estudio realizado con enfermeros oncológicos, Vera Rudunz (1999) señala categorías y subcategorías relacionadas a práctica de autocuidado, a partir de la percepción de las actividades realizadas por los participantes justamente al cuidarse. Las principales actividades citadas fueron: alimentación adecuada, que de acuerdo con los participantes es importante para mantener una buena salud; práctica de actividades físicas, como forma de relajación y reposición de energía; hacer las cosas que gustan, para obtener placer, descentración y relax; preocupación con la autoimagen; relaciones interpersonales; establecimiento de prioridades para aprovechar mejor el tiempo; disfrutar de las horas de sueño necesarias para reponer las energías, prevenir fatiga y desgaste; preocupación con el propio estado emocional, afectivo, espiritual, mental y psicológico.

Las actividades presentadas por Radunz (1999) son coincidentes con las que caracterizan las dimensiones de autocuidado de la Escala de Autocuidado Profesional (Galiana, Oliver, Sansó y Benito, 2015), utilizada en el presente estudio. Pues abarcan actividades que comprenden el

autocuidado en ámbito **externo**, entendido como la práctica de actividades que ayudan a mantener el cuerpo sano; **interno**, consistente en llevar a cabo actividades que ayuden a mantener el equilibrio emocional; y **social**, que se refiere al cuidado de las relaciones personales y de apoyo.

En una investigación más reciente, Mills, Wand y Fraser (2017) presentan una relación de palabras generadas a partir de su estudio cualitativo sobre autocuidado con médicos y enfermeros de una unidad de cuidados paliativos en Australia. Esta relación, que se puede apreciar en la Figura 1.13, contiene las 50 palabras más comúnmente utilizadas por los participantes al describir sus estrategias de autocuidado.



Fuente: Mills et al. (2017)

Figura 1.13. Nube de palabras de estrategias de autocuidado en profesionales de CP

Como se puede observar, las palabras presentadas están directamente relacionadas con las dimensiones de autocuidado señaladas anteriormente. Se relacionan con las prácticas de atención a su estado físico (que incluye descanso, alimentación, ejercicios y actividades corporales a través

de distintas actividades), interior (realización de actividades que ofrezcan soporte emocional y espiritual) y, social (que incluyen la red de relaciones e interacciones, a partir de sistemas de apoyo personales y profesionales).

Con relación al autocuidado por parte de profesionales que afrontan la muerte en su cotidiano, algunos autores han descubierto que la realización de actividades de autocuidado tiene un efecto positivo en la práctica de cuidados paliativos. El estudio de Shanafelt et al. (2005) demuestra que los oncólogos con mayor satisfacción en el trabajo eran aquellos que utilizaban de estrategias de bienestar en el cuidado si propios. Relacionado al cuidado interior, la espiritualidad es reconocida como una manera de que los profesionales se reconecten con sus raíces y atender a los que sufren (Puchalski y Guenther, 2012). El autocuidado social también se ha relacionada como un buen funcionamiento en forma de apoyo entre compañeros (Bernard, Street y Love, 2006)

Desde la perspectiva de la calidad de vida de los profesionales, desarrollar acciones de promoción holística a respecto de la salud y bienestar de estos trabajadores contribuye en las relaciones y en el manejo de demandas laborales. Incluso, en algunos países el uso de estrategias efectivas de autocuidado es obligatorio en los estándares profesionales y de calidad de cuidados paliativos en nivel de servicio (Canning, 2005: American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2003; Palliative Care Nurses New Zealand,2014; Palliative Care Australia,2005; Hospice New Zeland, 2012).

El diseño de estrategias de autocuidado de los profesionales que prestan cuidados paliativos permite nutrir y fortalecer los trabajadores para lidiar con el estrés, la fatiga y variedad de emociones que surgen a partir de sus demandas de trabajo. Los esfuerzos de esta actividad

ofrecerán beneficios no apenas a los profesionales que lo realizan, pero también a los pacientes, las instituciones y relaciones laborales en general.

1.4.2. Mindfulness y Autoconciencia

El mindfulness, o atención plena, tiene sus raíces en la filosofía budista (Burch, 2011; Kabat-Zinn, 1982; 2003). Su primer concepto operacional ha surgido en el occidente, a partir de los resultados preliminares en paciente con dolor crónica y estrese, a través de Jon Kabat-Zinn (1982), denominada inicialmente como “meditación mindfulness”.

A partir de una perspectiva budista, el mindfulness sería un proceso que al mismo tiempo que envuelve dimensiones cognitivas (mente), también es caracterizado por una actitud afectiva (apertura del corazón), agregando también dimensiones éticas y sociales (Grossman, 2010; Kabat-Zinn, 2003). Este proceso va allá de la meditación, mientras la meditación pueda ser un medio para su desarrollo (Baer,2003).

Se define como la consciencia que surge en la capacidad de estar atento al momento presente, sin juzgar las experiencias reveladas momento a momento (Kabat-Zinn, 2003), darse cuenta de lo que está pasando y elegir la manera de contestas las experiencias al revés de impelido por las reacciones habituales, con características de conciencia emocional, compasiva y amable (Burch, 2011).

Se trata de un estado en el que el individuo presta atención plena a todo lo que ocurre a su alrededor (León, Fernández, Grijalvo y Núñez, 2013), implicando una atención sostenida, pero no evaluaciones de lo que se procesa (Grossman, Niemann, Schmidt y Walach, 2004). Es una práctica desarrollada para cultivar la autoconciencia y la percepción profunda o *insight* (Goldstein, 1976). La práctica de la atención plena permite una mejor conciencia de uno mismo,

la conciencia del aquí y el ahora, ya que quien la practica aprende a soltar rumiaciones sobre el pasado y las puertas sobre el futuro (Shapiro et al., 2005).

En los últimos 20 años, varios estudios se han centrado en los efectos de los programas de *mindfulness* cuyo principal objetivo es mejorar el nivel de autoconciencia. Estos, presentan que las intervenciones de atención plena reducen efectivamente el estrés, la ansiedad y la depresión tanto en muestras clínicas como no clínicas (Baer, 2006; Khoury et al., 2013; Miller, Fletcher y Kabat-Zin, 1995). Además, esta relaciona con el bien estar de profesionales sanitarios (Weiner, Swain, Wolf y Gottlieb, 2001).

Estudios señalan que el programa Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) demuestra efectos positivos en la ansiedad, depresión, empatía y espiritualidad (Astin, 1997; Rosenzweig, Reibel, Greeson, Brainard y Hojat, 2003; Shapiro, Schwartz y Bonner, 1998), en muestras compuestas por médicos y estudiantes de medicina. En otros programas, semejantes al MBSR, también han surgido efectos positivos en la empatía de estudiantes de enfermería (Beddoe y Murphy, 2004), y en nivel de burnout, relajación y satisfacción con la vida (Mackenzie, Poulin y Seidman-Carlson, 2006). Apenas un estudio de cuidados paliativos evalúa el efecto de la práctica de atención plena (Sansó et al., 2015), que demuestra un nivel más alto de autoconciencia sobre la calidad de vida y salud.

La atención plena está íntimamente relacionada con el autocuidado (Irving, Dobkin y Park, 2009), estando reconocida como una actividad que, en tanto que promueve la autoconciencia, promueve también la salud de la persona. Investigaciones recientes señalan esta práctica como un factor protector de la salud, el bienestar y la calidad de vida (Bränström, Kvillemo y Moskowitz, 2012; Carmody y Baer, 2008; Garland et al., 2014; Gonzalez-Garcia et al., 2014; Irving, Dobkin y Park, 2009; Khoury et al., 2013; Shapiro, Omán, Thoresen, Plante y Flinders, 2008; Wurtzen et al., 2013).

Con la expansión de la utilización del *mindfulness*, muchos cuestionarios fueron desarrollados para su mensuración. Estos instrumentos son objetos de debates, de estudios de revisión y tienen auxiliado en la investigación de posibles mecanismos de acciones y de beneficios.

Entre los muchos instrumentos para medir atención plena en la literatura internacional, los más conocidos son: Freiburg Mindfulness Inventory (FMI; Buchheld, Grosman y Walach, 2001; Walach, Buchheld, Buettenmuller, Kleinknecht y Schmidt, 2006), Kentucky Inventory of Mindfulness Skills (KIMS; Baer, Smith y Allen 2004), Five Facets Mindfulness Questionnaire (FFMQ; Baer, Smith, Hopkins, Krietemeyer y Toney, 2006), Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised (CAMS-R; Feldman, Hayes, Kumar, Greeson y Laurenceau, 2007), The Southampton Mindfulness Questionnaire (SQ; Chadwick et al., 2008), Toronto Mindfulness Scale (TMS; Davis, Lau y Cairns, 2009), Philadelphia Mindfulness Scale (PHLMS; Cardaciotto, Herbert, Forman, Moitra y Farrow, 2008) y Mindful Attention Awareness Scale (MAAS; Brown y Ryan, 2003). Un concepto muy próximo es el de autoconciencia, difícil de deslindar, que ha sido medida en las investigaciones relacionadas con la temática de esta tesis con escalas como la última mencionada, la MAAS.

CAPÍTULO 2

MATERIALES Y MÉTODOS

2. Materiales y Métodos

El presente capítulo introduce los materiales y métodos utilizados en esta tesis doctoral, enmarcada en un proyecto inicial de investigación, en coordinación con varios países. Se presentan los objetivos del estudio, hipótesis, diseño y procedimientos llevados a cabo, las características de la muestra, principales variables estudiadas, instrumentos utilizados, tipos de análisis realizados y aspectos éticos considerados.

2.1. Objetivos

2.1.1. Objetivo general

Determinar los factores que influyen en la competencia de afrontamiento ante la muerte en profesionales de cuidados paliativos brasileños, y cómo ésta influye en la calidad de vida profesional (fatiga de compasión, riesgo de síndrome de burnout y satisfacción de compasión).

2.1.2. Objetivos Específicos

- Conocer los factores que explican la calidad de vida profesional en los equipos de cuidados paliativos brasileños y cuál es la magnitud de su relación, distinguiendo entre protectores y factores negativos o de riesgo.
- Analizar las variables que afectan al afrontamiento de la muerte en profesionales de cuidados paliativos en Brasil.
- Describir el nivel de fatiga de compasión, satisfacción de compasión y riesgo de burnout en los profesionales de cuidados paliativos en Brasil.
- Determinar el nivel de afrontamiento ante la muerte y nivel autoconciencia en profesionales de cuidados paliativos brasileños.
- Analizar la relación entre el autocuidado del profesional de cuidados paliativos brasileños y su competencia de afrontamiento ante la muerte.

2.2. Hipótesis

2.2.1. Hipótesis sobre las variables protectoras

Hipótesis 1. El autocuidado (externo, interno y social) de los profesionales de cuidados paliativos brasileños influye de forma positiva sobre su nivel de competencia de afrontamiento ante la muerte.

Hipótesis 2. La autoconciencia de los profesionales de cuidados paliativos brasileños se relaciona positivamente con su competencia de afrontamiento ante la muerte.

Hipótesis 3. La autoconciencia influye de manera positiva sobre la práctica de autocuidado adecuado por parte de los profesionales de cuidados paliativos en Brasil.

Hipótesis 4. Los profesionales de cuidados paliativos brasileños con formación específica para afrontar el sufrimiento y la muerte tendrán mayor competencia de afrontamiento ante la muerte que aquellos profesionales que no han recibido dicha formación.

Hipótesis 5. La práctica de un autocuidado saludable se asocia a una menor fatiga de compasión y riesgo de sufrir síndrome de burnout, a la vez que se corresponde con un mayor nivel de satisfacción de compasión.

Hipótesis 6. El nivel de autoconciencia como factor protector de la fatiga de compasión se espera muestre relación negativa con esta, al igual que con burnout y relación positiva con satisfacción de compasión.

2.2.2. Hipótesis sobre el afrontamiento ante la muerte

Hipótesis 7. Existen diferencias significativas en el afrontamiento ante la muerte en función de variables sociodemográficas y del puesto (disciplina profesional, experiencia profesional, edad, género y situación familiar).

Hipótesis 8. Las vivencias previas de muertes cercanas que el profesional percibe que le han marcado emocionalmente están relacionadas con un mayor nivel de competencia de afrontamiento ante la muerte.

Hipótesis 9. La frecuencia de muertes a las que se enfrenta el profesional en su puesto de trabajo se relaciona positivamente con un mayor nivel de competencia de afrontamiento ante la muerte.

2.2.3. Hipótesis sobre las variables consecuentes

Hipótesis 10. El nivel de afrontamiento ante la muerte se relacionará, o tendrá como consecuentes, tres variables:

Subhipótesis 10a) El afrontamiento de la muerte se relaciona con mayor nivel de satisfacción de compasión.

Subhipótesis 10b) El afrontamiento es un factor protector de la fatiga de compasión.

Subhipótesis 10c) Cuanto mayor sea el nivel de afrontamiento ante la muerte del profesional de salud menor será su riesgo de sufrir síndrome de burnout.

Hipótesis 11. La presencia de fatiga de compasión en el profesional de salud disminuye el nivel de satisfacción de compasión.

Hipótesis 12. La satisfacción de compasión protege de la presencia de riesgo de síndrome de burnout.

Hipótesis 13. La presencia de la fatiga de compasión y el riesgo de síndrome de burnout están relacionados.

2.3. Diseño y procedimiento

Se trata de un estudio de corte transversal realizado sobre una muestra de profesionales sanitarios brasileños, pertenecientes a las áreas y/o servicios relacionados en su función cotidiana

de atención de pacientes en cuidados paliativos. El estudio se realiza mediante una encuesta autoadministrada anónima (Anexo I).

Para acercarnos a los profesionales mencionados, tuvimos soporte de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos³ (ANCP), que se trata de la más importante asociación de este ámbito en Brasil. El soporte recibido en nuestro estudio fue la divulgación de nuestra investigación en una de sus redes sociales, e incentivo a sus asociados a participar. Los asociados de esta institución son profesionales sanitarios de diferentes categorías profesionales que actúan en distintos tipos de servicio con prestación de cuidado paliativo en ámbito nacional.

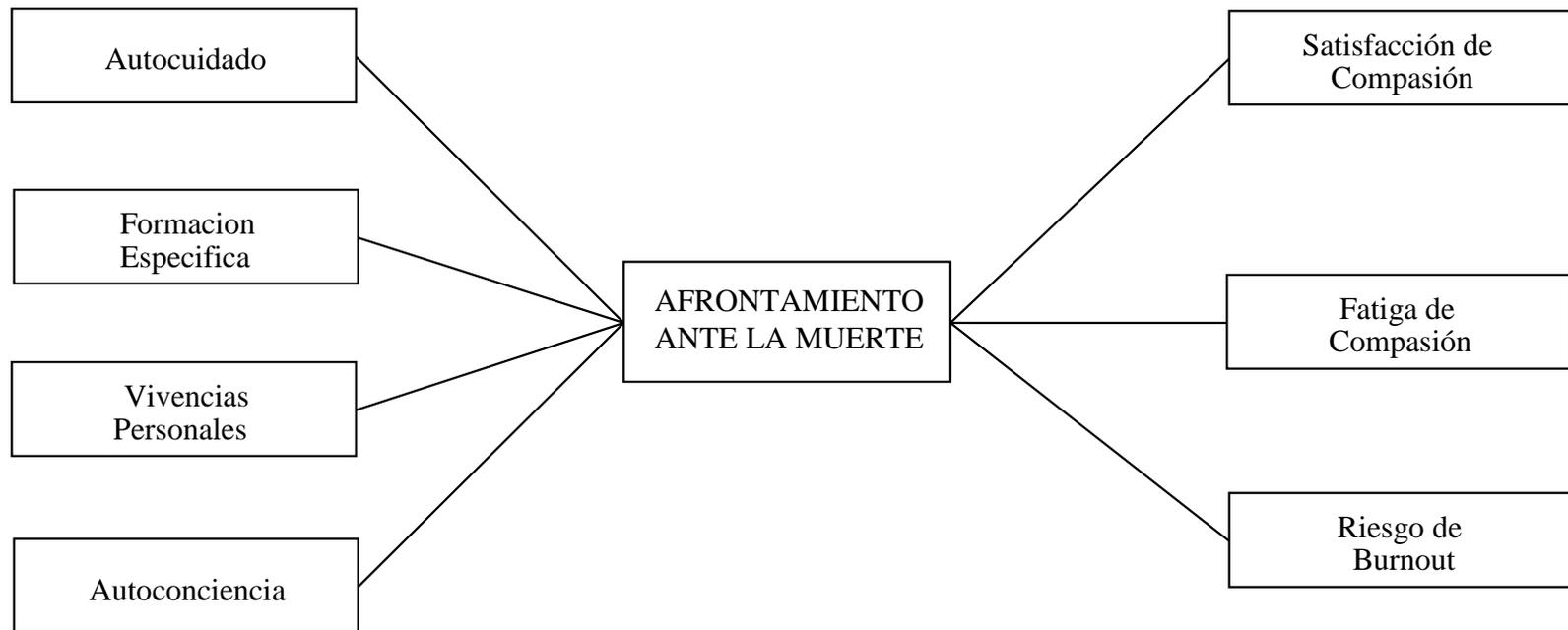
Para facilitar la participación en el estudio y el posterior análisis de los datos, se optó por realizar un cuestionario que pudiera contestarse telemáticamente. Para ello se usó la plataforma *Survey Monkey* contratada por las directoras de esta tesis y se diseñó una encuesta con 99 preguntas de diferentes tipos (escala Likert, pregunta abierta, varias opciones de respuestas, etc). El protocolo de recogida de datos, que se denominó YASO BRASIL (Anexo I), es la selección de escalas y cuestionarios utilizados que se detallan en el apartado 2.6. Se llevó a cabo un pilotaje del cuestionario, sobre una muestra de 15 profesionales, para comprobar su adecuada comprensión y estimar tiempo de respuesta, dando resultados satisfactorios y obteniendo una media de aproximadamente 15-20 minutos para su cumplimentación. La muestra que participó en el pilotaje estaba compuesta por profesionales que actúan en la unidad de cuidados paliativos del *Hospital Nossa Senhora da Conceição* de Porto Alegre, Brasil.

El procedimiento que se siguió fue:

³ La ANCP tiene 12 años de historia y presenta como su lema principal la aclaración, divulgación y promoción de los cuidados paliativos en el país. A partir de su fundación, en 2005, el movimiento de cuidados paliativos ha tenido un salto institucional enorme: realizó definiciones de lo que es cuidados paliativos, avanzó en la regularización profesional del paliativista en el país, estableció criterios de calidad en los servicios de CP existentes, y llevó la discusión del tema para estancias importantes, como el Ministerio de salud. En su página web se pueden consultar sus estatutos, objetivos, servicios y grupos de estudios en territorio nacional, y otros datos de interés (www.paliativo.org.br).

- ✓ Se redactó la invitación a dirigir a los profesionales de salud para participar en el estudio, explicando su principal objetivo y sus posibles beneficios así como su carácter voluntario, anónimo y confidencial (Anexo II).
- ✓ Se contactó con el coordinador de la unidad de cuidados paliativos del *Hospital Nossa Senhora da Conceição*, explicándole el proyecto y solicitándole su colaboración. Además de colaborar en el pilotaje, nos puso en contacto con el director científico de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- ✓ Se contactó con el director científico de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos, explicándole el proyecto y solicitándole apoyo para un muestreo representativo. Este, solicitó soporte del sector de comunicación de la ANCP para divulgación de la investigación por medio del periódico de la academia (edición 2, año de 2015) y redes sociales de la institución, con el objetivo de animar a sus asociados a participar en el estudio (Anexo III y IV).

Es importante insistir en que este estudio se encardina en un proyecto internacional mayor. En concreto tiene como base el exhaustivo trabajo realizado por Sansó (2014). En la citada investigación original denominada YASO, para la selección de las variables se llevó a cabo una revisión bibliográfica a partir de una adaptación del modelo de autocuidado basado en la autoconsciencia de Kearney y Weininguer (2011). Este, presenta cómo las variables seleccionadas y las hipótesis presentadas se relacionan entre sí, como se puede apreciar en la Figura 2.1



Fuente: Sansó (2014)

Figura 2.1. *Modelo de afrontamiento ante la muerte: Variables moduladoras y consecuentes*

2.3.1. Aspectos Éticos

El presente estudio sigue las directrices y normas vigentes reglamentadas sobre investigaciones en seres humanos de la Resolución nº196/96 del *Conselho Nacional de Saúde* (Consejo Nacional de Salud) brasileño, así como los principios éticos de investigación en ciencias de la salud establecidos a nivel nacional e internacional por la Declaración de Helsinki.

Fueron presentados los objetivos de la investigación a todos los participantes, a través de la carta de invitación, donde de manera voluntaria aceptaban o no participar. Toda la información sobre la comunicación con los participantes queda recogida en el anexo.

2.4. Característica de la muestra

2.4.1. Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión en la muestra son: Ser profesional sanitario en activo en unidad de cuidados paliativos y/o actuante en servicios con alta prevalencia de pacientes en cuidados paliativos, como: unidades de oncología y hematología (adulto o pediátrico), servicios de atención domiciliaria y unidades de tratamiento intensivo.

Los criterios de exclusión hacen referencia a aquellos sujetos que no cumplen con los requisitos de inclusión.

2.4.2. Descripción de la muestra

La muestra recogida fue de 161 profesionales. De estos, 88.7% fueron mujeres, con una media de edad de 37.22 años y desviación típica 11.11. Con relación a experiencia laboral, llevaban de media 11.65 años trabajando como profesional sanitario y 4.97, unos 5 años trabajando en el contexto de cuidados paliativos. En la tabla 2.1 se pueden observar los estadísticos descriptivos pormenorizados de las variables edad, experiencia profesional como en salud y experiencia profesional en cuidados paliativos.

Tabla 2.1. *Estadísticos descriptivos de la edad, experiencia profesional como sanitario y experiencia profesional en cuidados paliativos.*

	Edad	Años de experiencia profesional sanitario	Años de experiencia en cuidados paliativos
N	152	132	119
Media	37.22	11.65	4.97
Mediana	34.00	8.00	4.00
Desviación Típica	11.11	10.32	4.42
Varianza	123.47	106.46	19.56
Asimetría	0.64	1.18	1.86
Curtosis	-0.59	0.43	4.58

En cuanto la situación familiar, 31.4% de los encuestados viven en pareja, 17.6% viven con pareja e hijos a cargo, 13.2% viven solos, 16.4% viven con sus padres, 7.5% viven con hijos a cargo (sin pareja) y, 13.8% con otros tipos de situaciones familiares.

Con relación a la distribución por profesionales, la mayoría de los sujetos encuestados eran psicólogos (24.8%), seguidos de médicos (21.1%), enfermeros (19.3%), trabajadores sociales (11.8%), auxiliares de enfermería (5%), nutricionistas (4.3%) y fisioterapeutas (1.9%). Los demás (11.8%) pertenecían a otras categorías profesionales, incluyendo fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales que desarrollaban su labor asistencial en entornos de final de vida. Los datos presentados se pueden apreciar en la figura 2.2.

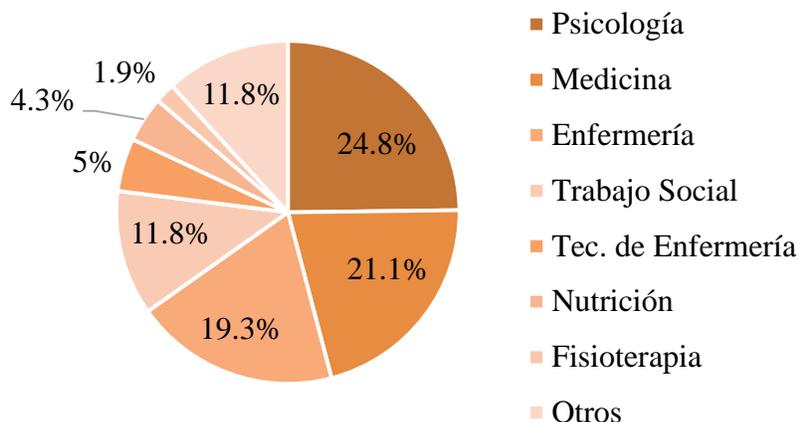


Figura 2.2. Distribución de la muestra por disciplinas profesionales

En la figura 2.3 se puede observar la distribución de la muestra a partir de los diferentes tipos de servicios en que los profesionales encuestados desarrollan sus actividades laborales. Que demuestra que más de la mitad de la muestra está compuesta por profesionales actuantes en unidades de cuidados paliativos y unidades de oncología/hematología.

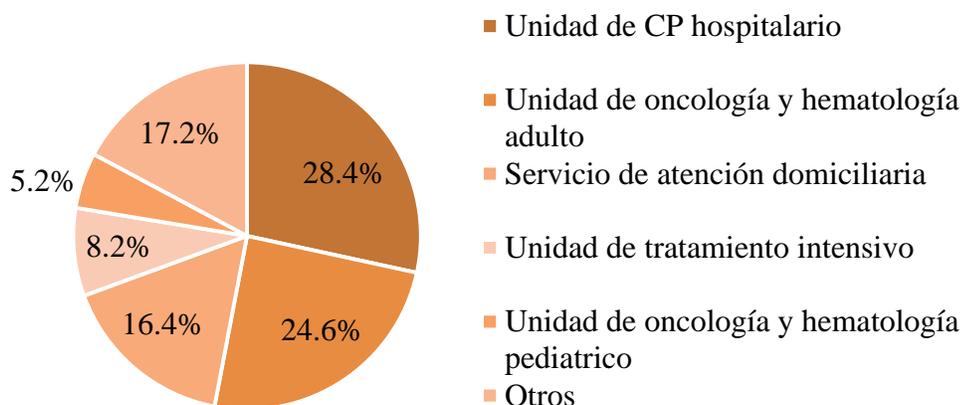


Figura 2.3. Distribución de la muestra por tipo de servicio

Un total de 22.9% de los encuestados refieren tener dedicación asistencial en cuidados paliativos completa, el 49.6% una dedicación parcial mayoritariamente asistencial, el 12.5% una dedicación parcial mayoritariamente no asistencial, y el 14.8% no tienen dedicación asistencial.

Con relación a frecuencia de situaciones de muerte en el trabajo con las que se enfrentan los profesionales encuestados, la mayoría de ellos hace casi a diario (representando el 41.5% de los participantes), o al menos alguna vez a la semana (29.2%). Como se puede ver en la figura a seguir.

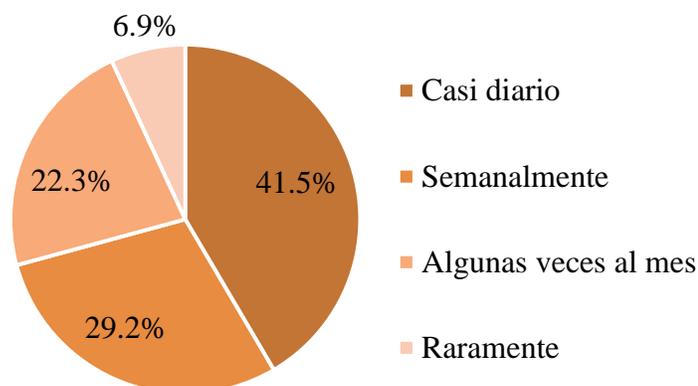


Figura 2.4. Frecuencia con la que los profesionales afrontan situaciones de muerte en el trabajo.

Considerando que más de dos tercios de la muestra (70.7%) afrontan con regularidad situaciones de muerte en el trabajo, nos interesa saber la frecuencia en que los trabajadores encuestados se implican emocionalmente en dichas situaciones.

Como se puede apreciar en la figura 2.5, aproximadamente un cuarto de los participantes se implican emocionalmente con asiduidad (22,3%) en las situaciones de muerte en ambiente laboral, en cuanto 3,8% de los profesionales lo hace continuamente.

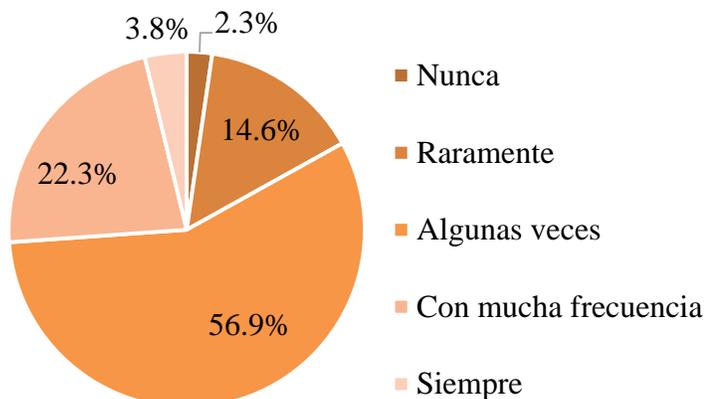


Figura 2.5. Frecuencia con la que los profesionales se envuelven emocionalmente en las situaciones de muerte en el trabajo

Con relación a realización de formación específica para afrontar el sufrimiento y la muerte en el trabajo, 41.6% de los profesionales han afirmado haber hecho algún tipo de formación. En su mayoría, las formaciones eran ofertadas por centros de enseñanzas/universidades (23.6%), seguidos de capacitaciones ofrecidas por la *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (6.8%), por el propio local de trabajo (6.8%) o, hospitales de enseñanza y servicios de atención sanitaria (5.6%). Entre las principales temáticas de formación estaban las prácticas clínicas de manejo al paciente (16.1%), de soporte emocional al paciente y sus familiares (26.7%), espiritualidad y cuidados paliativos (26.1%) y de autocuidado profesional (12.4%).

El cuestionario incluía dos preguntas que hacían mención al impacto emocional en el profesional a partir de las propias pérdidas vividas durante la infancia y juventud, y la comprensión de la influencia de éstas en su elección de trabajar con cuidados paliativos. Las respuestas recibidas se pueden constatar en las figuras 2.6 y 2.7.

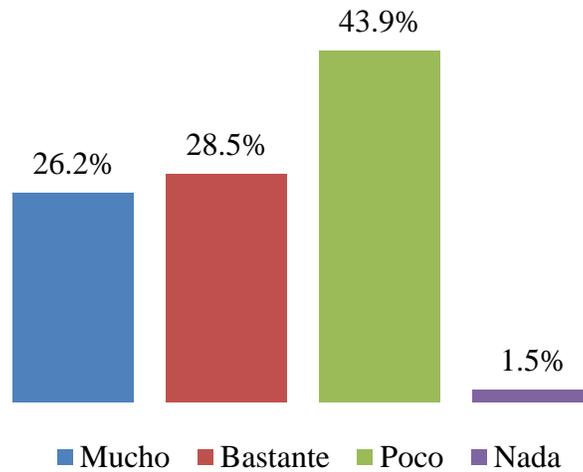


Figura 2.6. Respuestas de los participantes a la pregunta *¿En qué medida cree que las pérdidas que ha sufrido a lo largo de su infancia o juventud le han marcado emocionalmente?*

Es interesante observar que casi la mitad de los participantes refieren haber sido marcados emocionalmente a partir de pérdidas sufridas en la juventud, y un percentil semejante acredita que estas vivencias pueden estar asociadas con sus elecciones vocacionales.

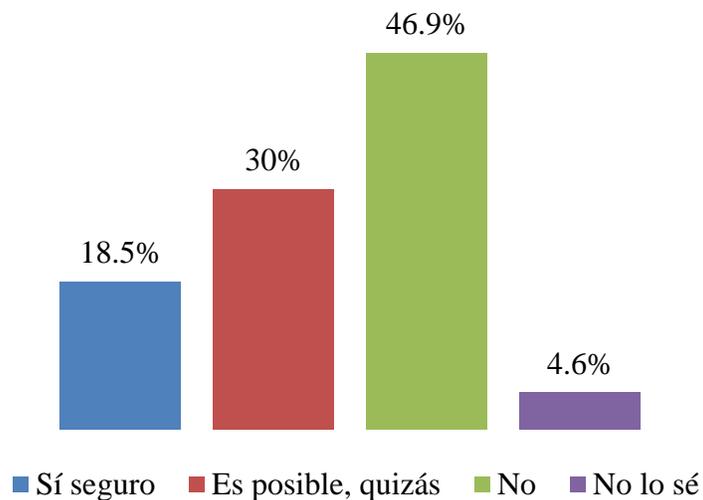


Figura 2.7. Respuestas de los participantes a la pregunta *¿Cree que su propia vivencia de sufrir la pérdida de algún ser querido ha influido en la decisión de trabajar con cuidados paliativos?*

2.4.3. Perfil tipo

En ocasiones en la investigación puede resultarnos útil ponernos en la piel de quien responde, sumergirnos de una forma más intuitiva en la realidad que caracteriza la obtención de las respuestas que hacen posible nuestra investigación. Así, el perfil tipo de la persona sujeto de este estudio es una mujer de unos 34 años, psicóloga, que vive con su pareja e hijo a su cargo. Lleva más de 9 años de experiencia como profesional de la salud, de los cuales 4 son en cuidados paliativos. Desarrolla sus actividades laborales en una unidad hospitalaria de cuidados paliativos, cuya cual su dedicación asistencial es completa. Presenta formación específica para afrontar el sufrimiento y la muerte en el trabajo a través de diferentes espacios de formación, con enfoque en las prácticas de soporte emocional a pacientes y sus familiares.

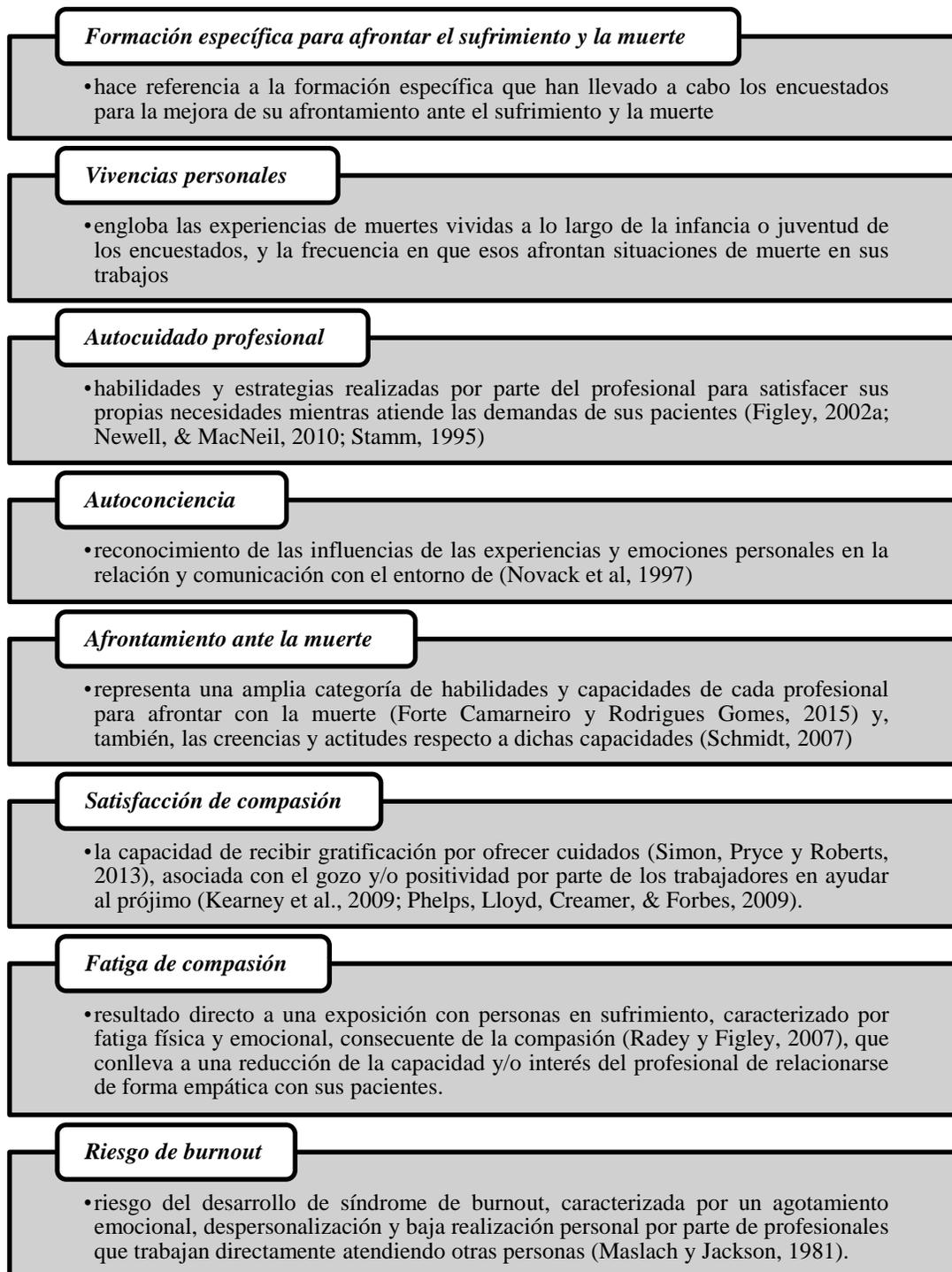
Es una profesional que acredita que las pérdidas al largo de su infancia y juventud le han marcado emocionalmente, y que es posible que esta vivencia pueda haber influenciado en la vocación de trabajar en cuidados paliativos. Se enfrenta a diario con situaciones de muerte en su ambiente laboral y, algunas veces se envuelve emocionalmente. En situaciones, de sobrecarga emocional, intenta buscar tiempo para cuidarse, realizando prácticas espirituales y ejercicios para relajación. Presenta una capacidad de afrontamiento de la muerte y satisfacción de compasión en niveles elevados. Por lo contrario, presenta un nivel bajo de fatiga de compasión y riesgo de burnout.

2.5. Variables de estudio e instrumentos de medida

Además de las variables sociodemográficas y del puesto antes referidas, como variables en este estudio se encuentran: el autocuidado profesional, formación específica para afrontar el sufrimiento y la muerte, vivencias personales, nivel de autoconciencia, nivel de afrontamiento ante la muerte, la satisfacción de compasión, la fatiga de compasión y el riesgo de burnout (descritas en figura 2.8). En este apartado describiremos como hemos procedido a su medida.

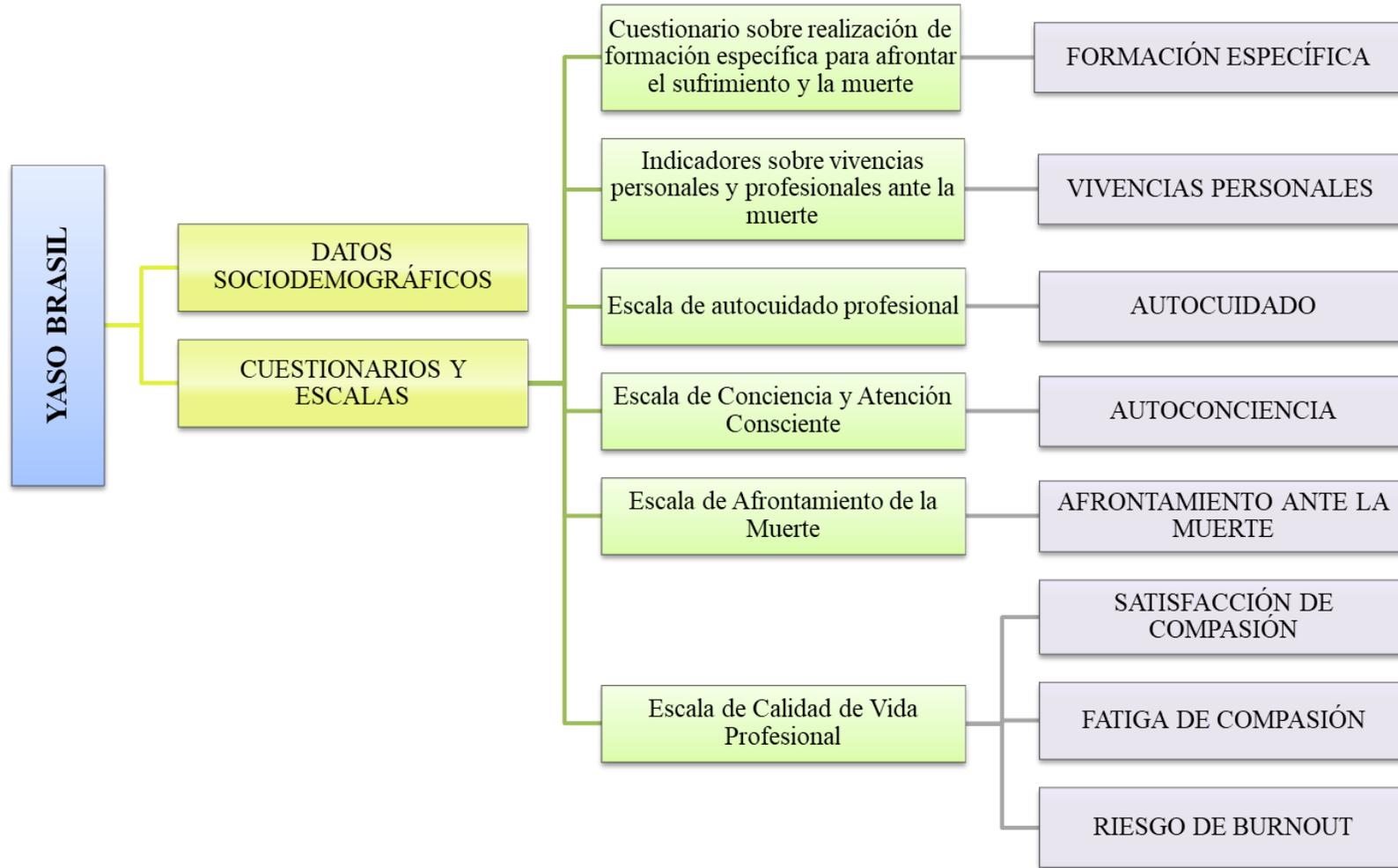
El cuestionado utilizado en este estudio ha estado compuesto por dos partes: cuestionario socio demográfico, y un instrumento realizado a partir de diferentes cuestionarios y escalas de medida.

A continuación, en los apartados 2.5.1 a 2.5.7 se detallan los aspectos psicométricos básicos de los instrumentos utilizados para medir cada uno de los aspectos desglosados en la figura 2.9. Esta figura presenta la estructura del protocolo de investigación YASO Brasil.



Fuente: Elaboración propia

Figura 2.8. Descripción de las variables del estudio



Fuente: Elaboración propia

Figura 2.9. Esquema de medidas incorporadas en esta investigación.

2.5.1. Cuestionario de datos sociodemográficos

Los datos sociodemográficos consultados en el estudio hacen referencia a: edad, género, situación familiar, profesión, tipo de dedicación asistencial, unidad o servicio de trabajo, años de experiencia laboral como profesional de la salud y años de experiencia profesional en cuidados paliativos. Corresponden a las cuestiones de la 1 a la 8 del cuestionario YASO BRASIL (ver anexo 2). Todas estas cuestiones tienen opciones de respuesta dicotómicas o varias alternativas, excepto en la edad y años de experiencia, tanto como sanitario como específica en cuidados paliativos.

2.5.2. Cuestionario sobre realización de formación específica para afrontar el sufrimiento y la muerte

En cuanto a la formación específica para afrontar el sufrimiento y la muerte, el cuestionario incluye cinco preguntas que hacen referencia a la realización de este tipo de formación y, en caso afirmativo, informaciones complementarias. La primera pregunta se refiere si el encuestado ha realizado alguno tipo de formación específica para afrontar el sufrimiento y la muerte, y en caso afirmativo se complementa con 4 preguntas más. Las preguntas complementarias buscan saber el tipo de formación realizada, la línea de temática (e.g. espiritualidad y cuidados paliativos, soporte emocional a pacientes y familiares), motivación para realizarlos y, total de horas de formación.

Corresponden a las cuestiones 13,14,15,16 y 17 del cuestionario YASO BRASIL (ver anexo 2).

2.5.3. Indicadores sobre vivencias personales y profesionales ante la muerte

Se trata de cuatro ítems que evalúan las vivencias personales y profesionales relacionadas con la muerte. La variable de vivencias personales pretende medir el impacto emocional de las vivencias con la muerte sufridas por los encuestados al largo de su infancia o juventud, y lo cuanto estas vivencias han influenciado en la decisión de trabajar con cuidados paliativos. La

variable de vivencias profesionales mide la frecuencia en que el encuestado enfrenta situaciones de muerte y sufrimiento en su campo de trabajo, y la frecuencia en que se envuelve emocionalmente en estas situaciones.

Corresponden a las cuestiones 9, 10, 11 y 12 del cuestionario YASO BRASIL (ver anexo 2).

2.5.4. Escala de autocuidado profesional (Galiana, Oliver, Sansó y Benito, 2015)

Esta escala mide el autocuidado de los profesionales, en tres dimensiones: autocuidado físico, entendido como la práctica de actividades que ayudan a mantener el cuerpo sano; autocuidado interno, consistente en llevar a cabo actividades que ayuden a mantener el equilibrio emocional; y autocuidado social, que se refiere al cuidado de las relaciones personales y de apoyo. El instrumento se compone de nueve ítems con escala de respuesta tipo *Likert* de 5 opciones, desde 0 (Totalmente en desacuerdo) a 4 (Totalmente de acuerdo). Los ejemplos de estos ítems son: “*Pratico atividades que me ajudam a relaxar*” (Practico ejercicios que me ayudan a relajar), relacionado a la dimensión de cuidado físico; “*Quando me sinto emocionalmente sobrecarregado tento buscar um tempo para me cuidar*” (Cuando me siento sobrecargado emocionalmente intento buscar un tiempo para mi propio cuidado), relacionado a la dimensión de autocuidado interior; “*Considero que minhas relações fora do trabalho são satisfatórias*” (Considero que mis relaciones personales fuera del trabajo son satisfactorias), relacionado a la dimensión de autocuidado social. El alfa Cronbach para esta muestra fue de .792.

Corresponden a las 9 cuestiones que conforman la pregunta número 18 del cuestionario YASO BRASIL (ver anexo 2).

2.5.5. Mindful Attention Awareness Scale (Brown y Ryan, 2003)

Es una escala multidimensional de 15 ítems de tipo *Likert* que migra de 1 (casi siempre) a 6 (casi nunca), que referencia los “estados” de conciencia y atención consciente que varían en frecuencia a cada individuo. El constructo de esta medida es libre de asociaciones psicológicas y

motivaciones actitudinales, siendo su nivel de “percepción de” y “presencia de”, predicador para el bien estar. La media de escores es calculada, siendo que los más altos equivalen a un mayor nivel de mindfulness. Ejemplos para el ítem son “*Encontro dificuldade em manter o foco no que está acontecendo no presente*” (Encuentro difícil estar centrado en lo que está pasando en el presente) o “*Poderia sentir uma emoção e não ser ciente dela, até mais tarde*” (Podría sentir una emoción y no ser consciente de ella hasta más tarde). El alfa Cronbach para esta muestra fue de .883.

Corresponde a las 15 preguntas que conforman la pregunta número 19 del cuestionario YASO BRASIL (Anexo 2).

2.5.6. Coping With Death Scale (Bugen, 1977; Bugen, 1981)

La escala trata de evaluar y promover las competencias de afrontamiento ante la muerte. Está compuesta por 30 ítems relativos a diversos aspectos de cómo afrontar la muerte (e.g. conocimiento de las acciones para preparar un funeral, expresar miedos ante la muerte, adelantar futuras pérdidas, ayudar personas en proceso de luto, preparación para afrontar la propia muerte y de entes queridos, entre otros). Los encuestados deben indicar en que medidas están de acuerdo con la afirmación en respecto a su propio comportamiento en una escala Likert de 7 puntos, cuyos los polos son “Totalmente en desacuerdo” y “Totalmente de acuerdo”. Uno ejemplo de las afirmaciones es “*Eu tenho uma boa perspectiva da morte e do processo de morrer*” (Tengo una buena perspectiva de la muerte y del proceso de morir). La puntuación total en afrontamiento de la muerte se obtiene mediante la suma de las puntuaciones de los 30 ítems, siendo que las más altas señalan mejores estrategias de afrontamiento ante la muerte. El alfa Cronbach para esa muestra fue de .920.

Corresponde a las 30 cuestiones que conforman la pregunta número 20 del cuestionario YASO BRASIL (Anexo 2).

2.5.7. Professional Quality of Life Scale - IV (Stamm, 2010)

El instrumento está compuesto por 30 ítems de medición de los dos principales componentes de la calidad de vida profesional: la fatiga de compasión y satisfacción de compasión. Presenta dos subescalas que componen la evaluación de la fatiga de compasión, burnout y estrés traumático secundario, ambas con 10 ítems. La satisfacción de compasión también es evaluada con 10 ítems. Estos, se puntúan en una escala con anclajes tipo Likert de 0 (nunca) a 5 (siempre). Un ejemplo de muestra para la subescala de burnout es "*Sinto-me aprisionado pelo meu trabalho de cuidar dos outros*" (Me siento atrapado por mi trabajo); "*Acho difícil separar minha vida pessoal da minha vida profissional*" (Encuentro difícil separar mi vida personal de mi vida profesional) para la subescala de estrés de trauma secundario y, "*Sinto-me satisfeito por ser capaz de ajudar as pessoas*" (Estoy satisfecho de poder ayudar a la gente) para la subescala de satisfacción de compasión. El alfa Cronbach para esta muestra fue .854 para satisfacción de compasión, .762 para fatiga de compasión y .626 para burnout.

El estudio utiliza la versión IV (Stamm, 2005) ya que es la última versión que presenta el instrumento traducido para el Portugués-BR. Esta versión dispone de un manual de interpretación que traduce los resultados obtenidos a 3 categorías de niveles de riesgo: bajo, medio y alto para cada una de las variables de estudio, que se puede ver en la tabla 2.2.

Corresponde a las 30 cuestiones que se realizan dentro de la pregunta número 21 del cuestionario YASO BRASIL (anexo 2).

Tabla 2.2. Interpretación de las puntuaciones del cuestionario ProQOL- IV

	Bajo	Medio	Alto
Satisfacción de compasión	0 -32	33 – 41	42 – 50
Fatiga de compasión	0 – 7	8 – 17	18 – 50
Riesgo de burnout	0 – 17	18 – 27	28 – 50

Fuente: Stamm, 2005

2.6. Análisis de los datos

En primer lugar, con el fin de calcular la fiabilidad por consistencia interna de los instrumentos utilizados, se calculó el coeficiente Alfa de Cronbach, cuyos valores por encima de 0.7 se consideran indicativos de fiabilidad adecuada (Nunally, 1978). A partir de estos análisis se crearon las correspondientes variables de resumen utilizadas en los análisis de los modelos estadísticos posteriores.

En segundo lugar, se llevaron a cabo los análisis descriptivos correspondientes en cada una de las variables de estudio. Los análisis estadísticos incluyeron medidas de tendencia central (medias y mediana) y de variabilidad (desviación típica). La prevalencia de las categorías fue descrita utilizando porcentajes y frecuencias relativas.

En tercer lugar, para analizar o comparar si existen diferencias entre pares de medias, y poner a prueba las hipótesis de estudio, se utilizó la prueba t de Student velando por evitar la inflación del error. Para el cálculo del tamaño del efecto fue utilizada la d de Cohen. Esta medida de tamaño del efecto indica la diferencia estandarizada entre dos medias, y tiene valores de 0 hasta infinito, con interpretación de tamaño pequeño para valores de .20, de tamaño medio cercano a .50 y grande en torno a .80 (Cohen, 1988).

En cuarto lugar, para conocer las asociaciones entre las variables implicadas en este estudio, se usaron correlaciones lineales de Pearson, que oscilan de -1 a 1 indicando mayor cuantía cuando el valor es mayor en absoluto.

Para poner a prueba las diferencias entre las medias de las variables cuantitativas cuando se trata de comparar más de dos a la vez, se realizaron ANOVAs y MANOVAs. Para calcular el tamaño del efecto se calculó la eta cuadrado (η^2), que tiene valores que oscilan de 0 a 1, considerando .02, .13, .26 como puntos de corte de pequeños, medios y de grandes efectos, respectivamente (Cohen, 1992).

Finalmente, se estimó un modelo de ecuaciones estructurales, en concreto un path analysis con variables observables mediante método de estimación de máxima verosimilitud, considerando en la estimación los efectos directos e indirectos. Para evaluar este ajuste de los modelos a los datos se usaron diversos criterios, tal y como recomienda la literatura más reciente (Kline, 2015). Concretamente, los estadísticos e índices de ajuste utilizados son: a) estadístico χ^2 , que se espera como indicación de un ajuste adecuado su no significatividad estadística (Kline, 1998; Ullman, 1996); b) el Comparative Fit Index (CFI) que si resulta mayor de .90 (e idealmente mayor de .95) es indicativo de buen ajuste (Bentler, 1990); c) el Goodness-of-Fit-Index (GFI), con valores superiores a .90 indicando un buen ajuste (Tanaka, 1993); d) el Standardized Root Mean Residual (SRMR), con valores menores de .08 considerados como indicadores de bondad; y e) el Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), que con valores de .05 o menos indican también ajuste adecuado. Existe un criterio conjunto que proponen Hu y Bentler (1999) según el cual el modelo hipotetizado tiene un buen ajuste a los datos si satisface simultáneamente un CFI de al menos .95 y un RMSEA menor de .06.

Todos los análisis estadísticos se realizaron en el paquete estadístico general SPSS 21 y los modelos de ecuaciones estructurales en el paquete específico Mplus 8 (Muthén y Muthén).

CAPÍTULO 3

RESULTADOS

3. Resultados

Iniciamos este capítulo presentando un análisis descriptivo de los factores protectores y de riesgo de la calidad de vida profesional. Seguimos, con los resultados encontrados para cada una de las hipótesis planteadas en la investigación, divididas como: estudio de las variables protectoras, estudio de la competencia del afrontamiento ante la muerte y las características sociodemográficas, y estudio de las variables consecuentes. También, se presenta un mapa de correlaciones entre las principales variables estudiadas, un modelo de ecuaciones estructurales y otros resultados pertinentes.

3.1 Análisis descriptivo

Los resultados encontrados en las principales variables de estudio se pueden ver en la tabla 3.1

Tabla 3.1. *Estadísticos descriptivos de los factores protectores y de riesgo de la calidad de vida profesional.*

	Media	DT	Mínimo	Máximo
Autocuidado externo	3.36	1.05	1.33	5.00
Autocuidado interno	3.29	1.14	1.00	5.00
Autocuidado social	4.18	0.68	1.33	5.00
Afrontamiento ante la muerte	149.79	30.46	48.00	195.00
Autoconciencia	4.31	0.91	2.00	6.00
Satisfacción de compasión	41.63	6.61	23.00	50.00
Fatiga de compasión	14.24	6.47	1.00	34.00
Riesgo de burnout	15.05	6.34	2.00	32,00

3.2 – Contrastes de hipótesis

3.2.1 - Estudio de las variables protectoras

Para estudiar la relación del nivel de la competencia de afrontamiento ante la muerte, con los niveles de autocuidado (externo, interno y social) y de autoconciencia de los profesionales, se realizaron distintas correlaciones de Pearson.

El afrontamiento ante la muerte aunque se relacionó positivamente con el autocuidado externo no alcanza significación estadística, por tanto son independientes ($r = .144$, $p = .158$), sí se detectó relación positiva y significativa con autocuidado interno ($r = .343$, $p = .001$), pero no con las demás variables: autocuidado social ($r = .145$, $p = .153$) y autoconciencia ($r = .120$, $p = .240$). Resultados que no apoyan la **Hipótesis 1** (El autocuidado de los profesionales de cuidados paliativos influye de forma positiva sobre su nivel de competencia de afrontamiento ante la muerte), ni la **Hipótesis 2** (La autoconciencia se relaciona positivamente con su competencia de afrontamiento ante la muerte) del estudio, considerando que solamente el autocuidado interno ha presentado una relación estadísticamente significativa con dicha competencia.

La puesta a prueba de la **Hipótesis 3** (La autoconciencia influye de manera positiva sobre la práctica de autocuidado adecuado por parte de los profesionales de cuidados paliativos en Brasil), no evidencia la hipótesis. Aunque los resultados han señalado relaciones positivas entre el nivel de autoconciencia y las 3 dimensiones de autocuidado: exterior ($r = .174$, $p = .062$), interno ($r = .234$, $p = .012$) y social ($r = .333$, $p < .001$), apenas la relación con el autocuidado social tiene significación estadística.

Para estudiar la relación de la competencia del afrontamiento ante la muerte con la formación específica para afrontar la muerte y el sufrimiento, y dar respuesta a la **Hipótesis 4** (Los profesionales de cuidados paliativos brasileños con formación específica para afrontar el sufrimiento y la muerte tendrán mayor competencia de afrontamiento ante la muerte que aquellos

profesionales que no han recibido dicha formación), se calcularon las medias de afrontamiento ante la muerte en el grupo que sí había realizado formación frente al que no lo había hecho. Según el estudio de las medias, encontramos que 41.6% de los profesionales había hecho dicha formación, con valores en afrontamiento $M = 159.47$; $DT = 26.37$, mientras 39.1% no lo había hecho ninguna, con ($M = 139.29$; $DT = 31.37$). Para poner a prueba si las diferencias entre ambas medias en afrontamiento eran significativas los datos fueron sometidos a una prueba t de *student* ($t(96) = -3,454$; $p = .001$; $d = .69$), presentando un resultado que apoya la hipótesis presentada, las medias de afrontamiento son significativamente mayores en quienes han hecho la formación específica. Cabe mencionar que 31 participantes (19.3% de la muestra) no respondieron esta cuestión.

Los resultados de las correlaciones entre las dimensiones de autocuidado y dimensiones de calidad de vida profesional, correspondientes a la **Hipótesis 5** (La práctica de un autocuidado saludable se asocia a una menor fatiga de compasión y riesgo de sufrir síndrome de burnout, a la vez que se corresponde con un mayor nivel de satisfacción de compasión), se pueden observar en la tabla 3.2.

Tabla 3.2. *Correlaciones de Pearson entre variables de autocuidado y las variables de calidad de vida profesional.*

	Satisfacción por compasión	Fatiga por compasión	Riesgo de burnout
Autocuidado externo	.094	-.235*	-.241*
Autocuidado interno	.310**	-.215*	-.408**
Autocuidado social	.088	-.190	-.251*

Notas: * $p < .05$ ** $p < .01$.

A través de los resultados se identifica el apoyo a la hipótesis, considerando que las 3 dimensiones del autocuidado se relacionaron positivamente con la satisfacción de compasión y negativamente con la fatiga de compasión y el riesgo de burnout. Es posible observar que el autocuidado externo y social presentan la relación directa con la satisfacción de compasión, pero sin significancia estadística. En cuanto el autocuidado interno presenta correlación estadísticamente significativa con todas las variables de la calidad de vida profesional. En el apartado de discusión ahondaremos en la consideración de la literatura al respecto.

La prueba de la **Hipótesis 6** (El nivel de autoconciencia como factor protector de la fatiga de compasión se espera muestre relación negativa con esta, al igual que con burnout y relación positiva con satisfacción de compasión), que buscaba la relación de la autoconciencia con las dimensiones de la calidad de vida, también fue analizada con correlación de Pearson. Se sostiene la hipótesis presentada, ya que la autoconciencia posee relación directa y estadísticamente significativa con la satisfacción de compasión ($r = .263, p = .010$), e inversa y estadísticamente significativa con la fatiga de compasión ($r = -.387, p < .001$) y el riesgo de burnout ($r = -.308, p = .003$).

3.2.2 - Estudio de la competencia del afrontamiento ante la muerte y las características sociodemográficas de los encuestados.

En cuanto a los resultados referidos a la **Hipótesis 7** (Existen diferencias significativas en el afrontamiento ante la muerte en función de variables sociodemográficas y del puesto), para evaluar diferencias por género de los encuestados, se utilizó la prueba *t*. Los resultados no muestran diferencias estadísticamente significativas en la capacidad de afrontamiento ante la muerte entre hombres y mujeres ($t(96) = 0.385; p = .701; d = .102$) ni tampoco un tamaño de efecto que se pueda considerar como indicativo, ya que $d = .2$ sería pequeño y ni se aproxima.

Para relacionar dicha capacidad con la edad, con los años de experiencia como profesional de salud y años de experiencia profesional en paliativos de los participantes, la correlación encontrada es positiva, pero con valor bajo y no significativo ($r = .167, p = .103$), por tanto obtenemos un resultado de independencia entre edad y afrontamiento de la muerte. Los años de experiencia como profesional sanitario ($r = .244, p = .017$) y años de experiencia en cuidados paliativos ($r = .286, p = .008$), sí presentan una correlación directa y estadísticamente significativa indicativa de que a mayor experiencia, mejor afrontamiento y se intensifica, hay mayor efecto ($r^2 = .08$) cuando esa experiencia es particularmente en paliativos: sobre un 8% de la variabilidad en afrontamiento ante la muerte puede explicarse por la antigüedad en paliativos.

Por fin, para verificar diferencias en relación a categoría profesional y situación familiar, se llevó a cabo un análisis de varianza (ANOVA). A través del análisis realizado, no aparecen diferencias significativas en la capacidad de afrontamiento ante la muerte por categoría profesional, aunque si se detecta un tamaño del efecto entre bajo y medio apuntando ($F(4, 97) = 1.090; p = .366; \eta^2 = .044$). Tampoco por situación familiar de los profesionales ($F(5, 97) = 1.429; p = .221; \eta^2 = .072$) la diferencia es significativa, aunque de nuevo, el tamaño del efecto, esta vez mediano, muestra una diferencia al menos a tener en cuenta, que tendrá que ser evaluada en futuros estudios.

A partir de los resultados mostrados, la hipótesis no se sostiene, considerando que no se han encontrado diferencias en la competencia para afrontar la muerte en relación a género, categoría profesional y situación familiar, serían aspectos independientes.

En cuanto la **Hipótesis 8** (Las vivencias previas de muertes cercanas que el profesional percibe que le han marcado emocionalmente están relacionadas con un mayor nivel de competencia de afrontamiento ante la muerte) que hace referencia a una relación positiva entre la

marca emocional de una vivencia previa de muertes cercanas y la competencia afrontamiento ante la muerte. Dicha relación se analizó a través de un ANOVA, cuyos resultados mostraron que no existen diferencias significativas ($F(3, 97) = .863$; $p = .463$; $\eta^2 = .26$) entre las vivencias mencionadas y dicha competencia profesional. Mientras tanto, aunque no ha sido encontradas diferencias significativas entre las variables, el tamaño de efecto, considerado grande, indica que con una muestra mayor podría hallarse otros resultados.

Para darnos respuesta a la **Hipótesis 9** (La frecuencia de muertes a las que se enfrenta el profesional en su puesto de trabajo se relaciona positivamente con un mayor nivel de competencia de afrontamiento ante la muerte), realizamos un análisis de varianza (ANOVA). El resultado encontrado ($F(3, 97) = .451$; $p = .71$; $\eta^2 = .014$) no apoya la hipótesis. No hay diferencia significativa entre la capacidad de afrontamiento ante la muerte por la frecuencia de muerte en que el profesional encuentra en su ambiente de trabajo y aunque no se puede decir que el tamaño de efecto sea nulo, es mínimo, corroborando la no significación.

3.2.3 – Estudio de las variables consecuentes

Para dar respuesta a las **Hipótesis 10a, 10b, Y 10c** (El afrontamiento de la muerte se relaciona con mayor nivel de satisfacción de compasión; El afrontamiento es un factor protector de la fatiga de compasión; Cuanto mayor sea el nivel de afrontamiento ante la muerte del profesional de salud menor será su riesgo de sufrir síndrome de burnout), fueron realizadas correlaciones de Pearson entre la competencia de afrontamiento ante a muerte y las 3 variables de la calidad de vida profesional.

Los resultados señalaron una relación directa y estadísticamente significativa entre la competencia de afrontamiento ante la muerte y la satisfacción por compasión ($r = .343$, $p = .001$); y una relación inversa y estadísticamente significativa con la fatiga de compasión ($r = -.286$, $p =$

.007) y el riesgo de burnout ($r = -.421, p < .001$). Lo que indica que los resultados apoyan las subhipótesis mencionadas.

Para concluir, se calcularon las correlaciones de Pearson entre las 3 variables de la calidad de vida profesional, poniendo a prueba la **Hipótesis 11** (La presencia de fatiga de compasión en el profesional de salud se asocia con un menor nivel de satisfacción de compasión), **Hipótesis 12** (La satisfacción de compasión protege de la presencia de riesgo de síndrome de burnout) y, **Hipótesis 13** (La presencia de la fatiga de compasión y el riesgo de síndrome de burnout están relacionados).

Como se puede observar en la tabla 3.3, la relación de la satisfacción de compasión con la fatiga de compasión y el riesgo de burnout fue negativa y estadísticamente significativa, dando apoyo a la hipótesis 11 y 12. Mientras que la relación entre la fatiga de compasión y el riesgo de burnout es directa y estadísticamente significativa, apoyando la hipótesis 13.

Tabla 3.3. *Correlaciones de Pearson entre las variables de calidad de vida profesional.*

	Satisfacción de compasión	Fatiga de compasión	Riesgo de burnout
Satisfacción de Compasión	--		
Fatiga de Compasión	-.301**	--	
Riesgo de Burnout	-.644**	.562**	--

Notas: * $p < .05$ ** $p < .01$.

3.3 - Mapa de correlaciones

Para que se pueda visualizar y comprender algunas de las relaciones entre las variables utilizadas en este estudio, se realizó correlaciones de Pearson entre cada una de ellas. Que se pueden apreciar en la tabla 3.4.

Es interesante observar que, aunque los valores de la competencia de afrontamiento ante la muerte y de la autoconciencia no sean estadísticamente significativos entre sí, ambas muestran correlaciones positivas y estadísticamente significativas con los años de experiencia profesional en cuidados paliativos, autocuidado interno y satisfacción de compasión. Así como, muestran correlaciones negativas y estadísticamente significativas con las variables de riesgo de la calidad de vida profesional (fatiga de compasión y riesgo de burnout).

También, se puede analizar que las variables que presentan pocas correlaciones con valores estadísticamente estadísticos son: años de experiencia como profesional de salud, que se relaciona apenas con la competencia de afrontamiento ante la muerte; y el autocuidado social, que se relaciona con la autoconciencia y las demás dimensiones de autocuidado (externo e interno).

Tabla 3.4

Mapa de correlaciones de Pearson entre variables del estudio.

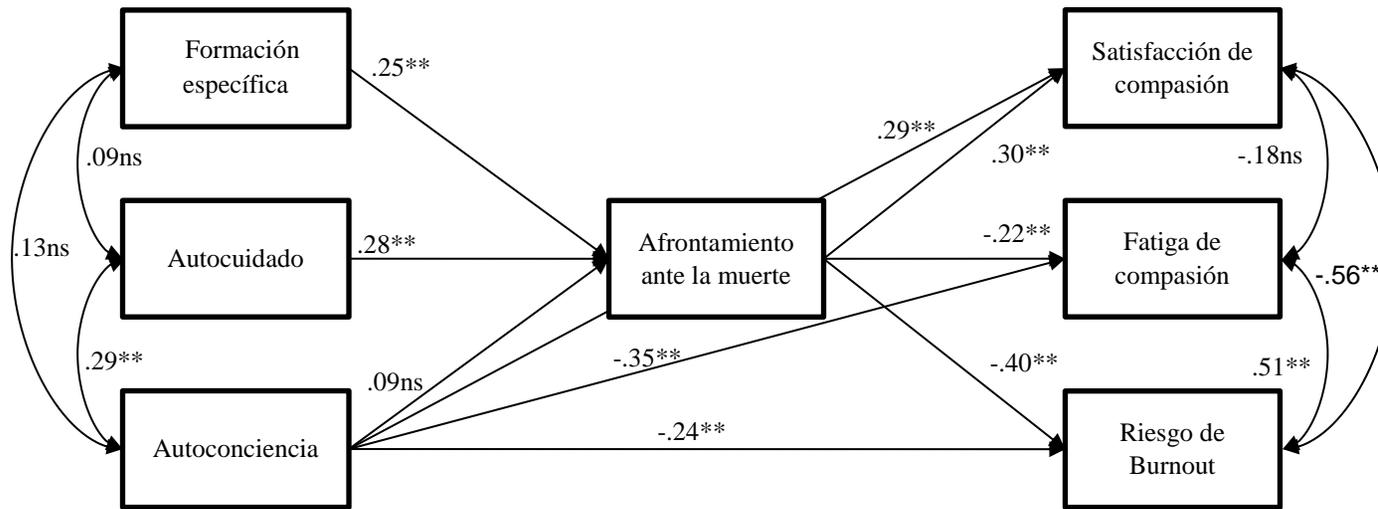
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1 Años de experiencia en salud	--								
2 Años de experiencia en CP	.623**	--							
3 Afront. ante la muerte	.244*	.286**	--						
4 AC. externo	.143	.191*	.144	--					
5 AC. interno	.070	.144	.343**	.391**	--				
6 AC. social	.101	.113	.145	.461**	.429**	--			
7 Autoconciencia	.073	.269**	.120	.174	.234*	.333**	--		
8 Satisfacción de compasión	.184	.207	.343**	.094	.310**	.088	.263*	--	
9 Fatiga de compasión	-.115	-.279**	-.286**	-.235*	-.215*	-.190	-.387**	-.301**	--
10 Riesgo de burnout	-.309	-.347**	-.421**	-.241*	-.408**	-.251	-.308**	-.644**	.562**

Notas: * $p < .05$ ** $p < .01$; 1 = años de experiencia como profesional de salud; 2 = años de experiencia como profesional en cuidados paliativos; 3 = afrontamiento ante la muerte; 4 = autocuidado externo; 5 = autocuidado interno; 6 = autocuidado social; 7 = autoconciencia; 8 = satisfacción de compasión; 9 = fatiga de compasión; 10 = riesgo de burnout.

3.4 - Modelo de ecuaciones estructurales

Se estimó un *path analysis* utilizando el método de máxima verosimilitud con las correcciones robustas de Satorra-Bentler para los errores estándar e índices de ajuste, procedimiento recomendado para datos ordinales y no normales (Finney y Di Stefano, 2006) como es el caso en las variables contempladas en nuestro estudio. Se especificó un patrón de relaciones entre las variables, basado en el modelo validado empíricamente en Sansó et al. (2015), que añadía complejidad a partir del modelo inicial más básico, pero fundamental para posteriores trabajos, como el de Kearney y Weininger (2011). Así llegamos desde un modelo teórico más básico en contexto anglosajón, pasando por uno empírico más complejo en contexto español con limitaciones en la medida de la formación específica, a la validación en contexto brasileño centrado en superar estas limitaciones.

El ajuste general de nuestro modelo presentó una $\chi^2(6) = 8.351$ ($p = .213$); CFI = .981; GFI = .971; SRMR = .061; RMSEA = .072 (.000-.175), valores indicativos de un excelente ajuste. En cuanto el ajuste analítico, este también fue adecuado, y ofreció evidencia que apoya una gran parte de las hipótesis puestas a prueba en este estudio, tal y como se muestra en la Figura 2.11.



Notas: ns = no estadísticamente significativo; ** = estadísticamente significativo (p <.01)

Figura 3.1. Modelo con coeficientes estandarizados estimado en profesionales de cuidados paliativos en Brasil

Se trata de un modelo con la formación específica, autocuidado y autoconciencia como variables observables, (representadas en rectángulos) como antecedentes que explican afrontamiento ante la muerte y este a su vez podría predecir satisfacción de compasión, fatiga de compasión y riesgo de burnout. Estos efectos se canalizan algunos de forma directa y otros de forma indirecta. Como se puede analizar en la figura (donde no se muestran los errores standard para mayor sencillez y comprensión) el autocuidado y la formación específica anteceden de manera estadísticamente significativa el afrontamiento ante la muerte, dando apoyo a las hipótesis 1 y 4. En cuanto la hipótesis 2 no se ve avalada, considerando que la autoconciencia no ha presentado valor estadísticamente significativo como predictor del afrontamiento ante la muerte.

Respecto al efecto de la autoconciencia sobre el afrontamiento ante la muerte, los resultados sostienen la hipótesis 6. La autoconciencia predijo positivamente la satisfacción por compasión, y negativamente la fatiga por compasión y riesgo de burnout.

En cuanto las hipótesis 10a, 10b y 10c, los resultados van en la línea de los esperado, pues la competencia de afrontamiento ante la muerte tuvo un efecto predictor sobre las tres dimensiones de la calidad de vida profesional.

Por otro lado, la covarianza entre a satisfacción de compasión y fatiga de compasión presenta un valor negativo, pero no estadísticamente significativo, no sosteniendo la hipótesis 11.

Por último, dando apoyo a las hipótesis 12 y 13, se puede observar que la satisfacción de compasión covarió de forma negativa y estadísticamente significativa con el riesgo de burnout que, a su vez, se relacionó positiva y significativamente con la fatiga de compasión.

Los valores de Rcuadrado del modelo para cada una de las variables explicadas, nos ofrecen resultados satisfactorios. La variable mejor explicada es el burnout, que se consigue predecir en practicamente un 26% a partir de autoconciencia (MAAS) y afrontamiento. La satisfacción y la

fatiga se explican por igual, cada una de ellas pasando del 20%. El afrontamiento es predicho por sus tres variables predictoras en un 18.5%.

3.5 – Otros resultados

Al final de la encuesta YASO BRASIL, había una opción en que se invitaba a las y los participantes a escribir comentarios u observaciones adicionales, así como, si lo deseaban renunciar a su anonimato y proporcionar su correo electrónico para contactar en caso de llevar a cabo algún otro tipo de estudio con temática semejante. Entre los participantes que se han manifestado de alguna manera en el referido apartado, en total contestaron esta pregunta voluntaria tantos casos y porcentaje).

De ellos, un 4.2% han realizado comentarios positivos y/o de agradecimiento relacionados al estudio, como por ejemplo:

“Excelente tema de pesquisa, com perguntas bem organizadas, conseguindo abordar profundos sentimentos que estão em constante <ebulição> no manejo de pacientes com câncer e, principalmente, aqueles em estado terminal” cuya traducción sería: Excelente tema de investigación, con preguntas bien organizadas, consiguiendo abordar profundos sentimientos que están en constante ebullición en el manejo de pacientes con cáncer y, principalmente, aquellos en estado terminal.

“Foi ótimo participar da pesquisa, teve respostas que me fizeram pensar melhor na minha vida” (Fue genial participar de la investigación, tuvo respuestas que me hicieron pensar mejor en mi vida);

“Obrigada! Este questionário <ajuda a quem responde>, pois faz a pessoa refletir sobre si mesmo” (¡Gracias! Este cuestionario <ayuda a quien contesta>, pues hace la persona reflexionar sobre sí mismo) y,

“Parabéns pela iniciativa de estudar este tema ainda envolto em tantos tabus! Conte comigo”
(¡Enhorabuena por la iniciativa de estudiar este tema aún envuelto en tantos tabús! Cuenta conmigo).

Otros 6.6% de los comentarios realizados por los participantes fueron clasificados como neutros. En ellos, los profesionales compartían mensajes de reflexión, posiblemente desarrolladas a lo largo de su participación en el cuestionario, como:

“Cuidar sempre! Não importa como, mas cuidar de alguém é viver melhor” (¡Cuidar siempre! No importa cómo, pero cuidar de alguien es vivir mejor);

“Estar presente no momento em que meus pacientes e familiares precisam, isso faz de mim uma pessoa melhor. Trabalho com muito amor. Quando o sofrimento nos transforma em amor”
(Estar presente en el momento en que mis pacientes y familiares necesitan, hace de mí una persona mejor. Trabajo con mucho amor. Cuando el sufrimiento nos transforma en amor), y

“Querida muito ver e poder participar da evolução do local onde trabalho, queria que aquele lugar fosse realmente um lugar para paliar, cuidar melhor de cada paciente que chega ali e que todos os profissionais falassem a mesma língua, que existisse mais amor, mais compaixão, mais dedicação... Ahhh, sei lá! Penso que aquele lugar poderia sim ser melhor” (Quería mucho ver y poder participar de la evolución del local en que trabajo, quería que aquel lugar fuera realmente un lugar para paliar, cuidar mejor de cada paciente que llega allí y que todos los profesionales hablaran el mismo idioma, que existiera más amor, más compasión, más dedicación ... ¡Ahh, no sé! Pienso que aquel lugar podría sí ser mejor).

De una muestra de 161 profesionales, solamente un participante ha realizado un comentario que no puede catalogarse de positivo, sino que se refiere a aspectos a mejorar el cuestionario, en concreto ha manifestado que el cuestionario era demasiado exhaustivo.

Un total de 25.8% de los encuestados han dejado disponible su correo electrónico para futuros contactos. Un 3% ha explicitado su interés directo en recibir los resultados del presente estudio.

CAPÍTULO 4

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

4. Discusión y Conclusiones

El objetivo del presente estudio fue determinar y cuantificar los factores que influyen en la competencia de afrontamiento ante la muerte en profesionales brasileños que trabajan en el contexto de cuidados paliativos. Para ello, partimos del modelo original de Sansó et al. (2015) que plantea que variables como formación específica para afrontar la muerte, autocuidado, autoconciencia y afrontamiento ante la muerte, son antecedentes y mediadores de la calidad de vida profesional. El modelo asume de partida, relaciones positivas entre la realización de formación específica, el autocuidado, autoconciencia y afrontamiento ante la muerte. También, relaciones positivas entre autoconciencia con la satisfacción por compasión, y negativas con la fatiga por compasión y el burnout; y finalmente, relaciones positivas entre el afrontamiento ante la muerte con la satisfacción de compasión, y negativas con la fatiga por compasión y el burnout. Este modelo, fue inicialmente aproximado y puesto a prueba con una muestra de profesionales de cuidados paliativos españoles (Sansó et al., 2015). Ello nos ha ofrecido una base de evidencias de suma importancia, ayudándonos a dar el paso para conocer dichos factores en el contexto sanitario de Brasil. La replicación de este modelo implícitamente comprendía varias hipótesis, pero además, como veremos en las siguientes páginas, la presente tesis doctoral ha abordado nuevas inquietudes en consonancia con las características y funcionamiento del sistema sanitario brasileño y de su población.

En el estudio de Sansó et al. (2015), el autocuidado surgió como una herramienta clave cuando los profesionales tuvieron que lidiar con situaciones de muerte y sufrimiento, y también se relacionó positivamente con la autoconciencia. El presente estudio ha encontrado este mismo resultado, con niveles más altos de autocuidado con una mayor capacidad para sobrellevar la

muerte y mayores niveles de conciencia. Esta evidencia está en línea con la literatura previa, que ya señalaba que el autocuidado desempeña un papel importante ayudando a los profesionales a afrontar a la exposición frecuente a situaciones de muerte, actuando como mecanismo de protección en ambientes de trabajo estresores (Alkema et al., 2008; Harr, 2013; Kearney et al., 2009; Krasner et al., 2009; Radey y Figley, 2007; Sansó et al., 2015), y en el mantenimiento de la salud de estos trabajadores (Jones, 2005; Murrant, 2000; O'Halloran y Linton, 2000). Adicionalmente, en nuestros resultados, el autocuidado se presenta como predictor del afrontamiento ante la muerte, y por lo tanto es una manera indirecta de prevenir los factores de riesgo de la calidad de vida profesional (Aycook y Boyle, 2009; Henry y Henry, 2004; Sanchez-Reilly, 2013). Se constatan correlaciones negativas con el burnout y fatiga de compasión, y positiva con la satisfacción de compasión, como en el estudio de Sansó et al. (2015) y de Martin (2017) con profesionales de servicios médicos de urgencias.

Otra contribución relevante de esta tesis, puede ser haber aportado evidencias satisfactorias de fiabilidad y validez de la escala de autocuidado profesional (Galiana, Oliver, Sansó y Benito, 2015) en idioma portugués y población de profesionales brasileños. Por ejemplo, la fiabilidad de la escala global en España (alfa .78) y Brasil (alfa .79) es prácticamente idéntica. En cuanto a las tres dimensiones: autocuidado externo (alfa .73); autocuidado interno (alfa .78) y autocuidado social (alfa .53). Los resultados mostraron niveles adecuados de autocuidado, presentando niveles superiores en autocuidado social, frente al autocuidado externo e interno como apunta la evidencia anterior (Oliver et al., 2015).

Considerando que el proceso de afrontamiento ante la muerte supone un desgaste importante para los trabajadores, diversos autores exponen que, para obtener la capacidad de soportar y asimilar estas situaciones, en muchos casos, se requiere un entrenamiento específico de

cuestiones relacionadas con el tema (Carr y Merriman, 1995-96; Terry et al. 1996). En el estudio de Sansó et al. (2015), la variable de formación específica no se relacionó estadísticamente con la capacidad de los profesionales afrontar con la muerte, pero en nuestros resultados sí ha surgido como un factor importante para mejorar la capacidad de los profesionales para lidiar con la muerte. Específicamente en la hipótesis que sugiere que hay diferencias en la capacidad de afrontar la muerte entre profesionales con formación específica frente a los que no la tienen, hay que considerar que no todos los encuestados han contestado la pregunta sobre la realización de dicha formación, 31 de los participantes no han dado respuesta a la pregunta. Además, la pregunta 15 del cuestionario YASO BRASIL (anexo I), pregunta complementaria para los encuestados que habían realizado formación específica, con 5 opciones de “tipos de formación realizada” puede no haber sido suficientemente precisa: prácticas clínicas de manejo del paciente; prácticas para soporte emocional para el paciente y su entorno; espiritualidad y cuidados paliativos; autocuidado profesional y “otros” (a detallar). Algunas de las opciones de actividades planteadas como respuestas por los participantes, están más bien relacionadas con la práctica profesional de determinadas categorías profesionales que para afrontar las demandas de afrontamiento por parte del profesional (por ejemplo, el manejo de pacientes en enfermería, el de soporte emocional a pacientes y familiares en psicología/trabajo social). Esta falta de claridad puede ser una limitación y anima a seguir profundizando en aspectos de formación específica en futuros estudios.

En cuanto a la autoconciencia, vale la pena mencionar la fuerte conexión que se encuentra con la calidad de vida de los profesionales, con una relación positiva con la satisfacción de la compasión, y negativa con la fatiga de compasión y el burnout. Este hallazgo está en línea con la evidencia encontrada en el contexto español (Sansó et al., 2015), y respalda estudios previos que

indicaban cómo niveles más altos de conciencia darían como resultado una mejor capacidad para mantener el equilibrio emocional (Cole, 1997; Dobkin, 2011; Epstein, 1999; Novack et al., 1997). Sin embargo, la relación positiva entre los niveles de autoconciencia y la competencia de ante la muerte hallada en estudios anteriores (Sansó et al., 2015; Vidal-Blanco, 2017) y propuesta por Kearny y Weininger (2011) no fue respaldada por los datos brasileños. En este caso, en el contexto brasileño, se podría decir que no es el nivel de autoconciencia que tiene el profesional, sino el entrenamiento recibido para afrontar situaciones de muerte, la clave de para explicar su nivel de competencia ante la muerte.

La evidencia encontrada de la relación entre el afrontamiento ante la muerte y la calidad de vida de los profesionales brasileños estuvo en línea con la literatura científica en esta área (Sansó et al., 2015). La variable se relacionó con niveles más altos de satisfacción de compasión y niveles más bajos de fatiga de compasión y burnout. Es decir, cuanto mayor es la capacidad de guiar pensamientos y conductas para resolver la fuente de su estrés y manejar sus reacciones emocionales, mayor será la calidad de vida de los profesionales. De acuerdo con lo que exponen Chan y Tin (2012) y Cheung et al., (2018), cuando señalan que los profesionales que poseen un mayor nivel de esta competencia pueden sentirse más cómodos trabajando con pacientes en final de la vida y familiares en duelo, ya que tienden a aceptar mejor la muerte de otra persona y muestran menos temor a este fenómeno.

Por fin, y no menos importante, los resultados sobre los niveles y correlaciones de las dimensiones de la calidad de vida profesional de los profesionales brasileños presentaron resultados similares a los españoles (Sansó et al., 2015). Con niveles altos para satisfacción por compasión, medios para fatiga por compasión y bajos para el burnout.

En estudio reciente realizado por Yılmaz, Üstün y Günüşen (2018), en el Hospital Universitario de Izmir (Turquía), se consiguieron resultados positivos con un programa de intervención para mejorar calidad de vida profesional en enfermeros oncológicos. El programa compuesto por dos sesiones (presentación de temas que influyen en la calidad de vida profesional de un lado, y actividades de expresión y relajación de otro) más dos entrevistas de *counselling* de seguimiento (donde se transmitían mensajes motivacionales). A través del análisis de los datos del pretest y posttest, el estudio mostró que después del programa de intervención, los profesionales presentaron niveles más altos en satisfacción por compasión, y más bajos de fatiga de compasión y burnout. Este reciente resultado entendemos da valor de continuidad al presente estudio doctoral, pues anima a plantear este tipo de intervenciones en nuestro contexto. Para poder llegar a este punto, al diseño de intervenciones, primero era necesario diagnosticar y conocer en qué escenario, en qué valores se sitúa el colectivo sanitario brasileño centro de interés.

Otra relevante contribución de esta tesis creemos humildemente es aportar datos, evidencias sobre cuál es la capacidad explicativa del modelo en el caso de las variables finales o consecuentes a explicar (satisfacción por compasión, fatiga por compasión y riesgo de burnout) en Brasil. Hemos encontrado que, en todas las variables está bastante equiparada, ninguna de ellas es explicada en una cuantía especialmente distinta (todas entre un 20-25% de explicación). Aproximadamente se explica un cuarto de la variabilidad del burnout, y más de una quinta parte de lo que varían satisfacción o fatiga se puede predecir por los antecedentes contemplados en el modelo. Si comparamos estos grados de explicación con la alcanzada en la evidencia desde investigaciones anteriores, hallamos igual capacidad predictiva que en el estudio de Vidal-Blanco (2017) y ligeramente menor que la obtenida

por Sansó et al. (2015), que entre 21-29%, alcanzo mejor capacidad explicativa para el burnout y para satisfacción por compasión. Esta tesis se suma al consenso, así el burnout fue lo más explicado en los tres estudios.

Este es un importante resultado de esta tesis, por un lado, nos permite comparar con los grados de predicción alcanzados en otros estudios de referencia como acabamos de señalar, pero aporta más conocimiento útil. La investigación científica es fundamental en la medida que permite, por un lado, profundizar y consolidar el conocimiento teórico en determinada área, potenciando la comprensión de diversos aspectos que le están subyacentes, y por otro, promover la creación de líneas orientadoras, sea para investigaciones futuras o prácticas clínicas. En concreto, a efectos prácticos para el sistema de salud brasilero, nos indica el margen de maniobra, lo que somos capaces de operar para variar (reducir) burnout. Es un resultado muy alentador que, si trabajamos el afrontamiento y la autoconciencia con programas de intervención, nuestra expectativa es llegar reducir un cuarto del nivel de burnout que exhiben los profesionales!! Reducir una cuarta parte esta importante variable de la calidad de vida laboral, justifica el destinar recursos a intervenciones para fomentar afrontamiento y autoconciencia.

Mejorar la calidad de vida profesional en el contexto de atención en final de vida en Brasil es fundamental, no solo para el mejor funcionamiento de los servicios, para mejorar la atención, sino también para mejorar la calidad de vida de los propios profesionales. Una revisión sistemática muy reciente, aporta evidencias de la conexión entre calidad de vida profesional y calidad de vida familiar y bienestar (Colichi, Bocchi, Lima y Popim, 2017).

4.1. – Limitaciones, líneas futuras e implicaciones prácticas

Una primera limitación del estudio es el tamaño reducido de la muestra, de 161 participantes, considerada pequeña si valoramos la extensión del país y la cantidad de servicios de cuidados paliativos existentes. La utilización de muestras mayores y más representativas de la población objeto de estudio permitirá replicar o refutar los datos encontrados, aumentar la capacidad de generalización de los resultados. Así como, la ausencia de datos para cálculo de la tasa de respuestas, considerando que no sabíamos el número aproximado de profesionales a los que ha llegado la invitación para participar del presente estudio.

La distribución por género, con una mayoría de mujeres formando la muestra, es lo común en el área de la salud, pero en ocasiones por el tamaño muestra dificulta analizar en busca de posibles diferencias de género relacionadas a cada una de las variables estudiadas.

También dentro del contexto sociodemográfico, los resultados quizá deban ser interpretados considerando las características sociales y culturales, con cautela en la generalización del mismo. Por ejemplo, como sugerencia para estudios posteriores, se debería considerar el tipo de local en que se presta servicio (público o privado) y la región del país en que está ubicado. Tales consideraciones permitirán presentar una caracterización más representativa de los profesionales de cuidados paliativos en Brasil, en lo que se refiere a aspectos que pueden influir en las diferencias entre sus niveles de calidad de vida profesional. Si se enfoca así, se permitirá el desarrollo de estrategias de intervenciones dirigidas, más viables o realistas al estar diseñadas para ámbitos o servicios concretos dentro del esquema del servicio de salud, siempre con el objetivo de que disminuyen los factores de riesgo y promocionen los factores protectores de la calidad de vida en estos trabajadores.

Además, sería importante que para investigaciones futuras sean diagnosticados otros servicios, más allá de los analizados en el presente estudio, aumentando el conocimiento acerca de la calidad de vida profesional de otros contextos en ámbito sanitario, posibilitando su comparación, en el sentido de buscar identificar cual grupo profesional (o servicio) es más vulnerable y con más necesidad de intervención.

Otra importante línea de trabajo es seguir avanzando en los aspectos transculturales, qué nos une, qué nos separa. En esta tesis hemos recogido el testigo de la investigación multicéntrica en España, y en cierta medida esperamos contribuir a consolidar los avances que ya se han iniciado en mayor medida en Argentina con el equipo de Pallium Latinoamérica, y de forma incipiente con profesionales del sistema chileno, en colaboración con la Universidad Autónoma de Chile.

Por último, destacar, que como parte del equipo investigador, ya se está transfiriendo los resultados con la implementación de dos intervenciones piloto en el Hospital Universitario de La Fe y Hospital Clínico Universitario de Valencia, que tiene por objetivo entrenar las competencias que en este estudio han resultado claves para la calidad de vida profesional, como son el autocuidado y la autoconciencia.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

5. Referencias Bibliográficas

- Abalo, J. G., Abreu, M. D. C. L., Pérez, C. M., Roger, M. C., Méndez, M. C. R., Pedreiea, O. I., ... & Arisso, D. M. (2010). Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento Psicológico*, 4(10).
- Acinas, M. P. (2012). Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista digital de medicina psicosomática y psicoterapia*, 2(4), 1-22.
- Afonso, S. B. C. Sobre a morte e o morrer [resenha]. *CienSaudeColet*, v.18, n.9, 2013. p.2781-2782.
- Afonso, S. B. C. & Minayo, M. C. S. (2013). Uma releitura da obra de Elizabeth Kubler-Ross. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18 (9), 2729-2732.
- Ahmedzai, S. H., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, V. & Verhagen, S. C., international working group convened by the European School of oncology. (2004). A new international framework for Palliative Care. *European Journal of cancer*, 40(15), 2192-200
- American Academy of Hospice and Palliative Medicine (HPM Competencies Project Work Group) (2009) Hospice and Palliative Medicine Core Competencies - Version 2.3.
- Alba, R. M., Flores, J. C., & Díaz, M. R. (2007). Actitudes y necesidades de los intensivistas pediátricos ante la muerte de sus pacientes. In *Anales de Pediatría* (Vol. 66, No. 4, pp. 351-356). Elsevier Doyma.

- Alkema, K., Linton, J. M., i Davies, R. (2008). A study of the relationship between self-care, Compassion Satisfaction, Compassion Fatigue, and Burnout among hospice professionals. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 4,101-119.
- Alliance, W. P. C., & World Health Organization. (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. WHO: Ginebra.
- Almeida, L. A., Medeiros, I. D.S., de Barros, A. G., Martins, C. C. F., & Santos, V. E. P. (2016). Fatores geradores da Síndrome de Burnout em profissionais da saúde Generating factors of Burnout Syndrome in health professionals. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 8(3), 4623-4628.
- Álvarez Gallego, E., & Fernández Ríos, L. (1991). El Síndrome de " Burnout" o el desgaste profesional. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.*, 11(39), 257-265.
- Amorim, L. D. J. D. C. (2014). O Sofrimento do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida e família (Master's thesis).
- ANCP, Nossa historia. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível on line. In: <http://www.paliativo.org.br/>. Aceso febrero de 2017.
- Ariès, P. (2003). *História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Ediouro Publicações.
- Astin, J. A. (1997). Stress reduction through mindfulness meditation: effects on psychological symptomatology, sense of control, and spiritual experiences. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 66, 97-106.
- Aycock, N., i Boyle, D. (2009). Interventions to Manage Compassion Fatigue in Oncology Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13, 183-191.

- Baer, R. A. (2003). Mindfulness training as a clinical intervention: A conceptual and empirical review. *Clinical psychology: Science and practice*, 10(2), 125-143.
- Baer, R. A. (2006). *Mindfulness-based Treatment Approaches: Clinician's Guide to Evidence Base and Applications*. London: Academic Press.
- Baer, R. A., Smith, G. T., i Allen, K. B. (2004). Assessment of mindfulness by self-report: The Kentucky Inventory of Mindfulness Skills. *Assessment*, 11, 191-206.
- Baer, R. A., Smith, G. T., Hopkins, J., Krietemeyer, J., i Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment*, 13, 27-45
- Bailey, M. E., Moran, S., & Graham, M. M. (2009). Creating a spiritual tapestry: nurses' experiences of delivering spiritual care to patients in an Irish hospice. *International journal of palliative nursing*, 15(1), 42-48.
- Balch, C. M. & Copeland, E. M. (2007). Stress and burnout among surgical oncologists: a call for personal wellness and a supportive workplace environment. *Ann Surg Oncol*, 14(11), 3029-3032.
- Barros, D. D. S., Tironi, M. O. S., Nascimento Sobrinho, C. L., Neves, F. B. C. S., Bitencourt, A. G. V., Almeida, A. D. M., ... & França, J. (2008). Médicos plantonistas de unidade de terapia intensiva: perfil sócio-demográfico, condições de trabalho e fatores associados à síndrome de burnout.
- Batista, K. D. M., & Bianchi, E. R. F. (2006). Stress among emergency unit nurses. *Revista latino-americana de enfermagem*, 14(4), 534-539.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid. Alianza Editorial.
- Becvar, D. S. (2003). The impact on the family therapist of a focus on death, dying, and bereavement. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(4), 469-477.

- Beckstrand, R. (2009). Oncology nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 36(4), 446-453.
- Beddoe, A. E., i Murphy, S. O. (2004). Does mindfulness decrease stress and foster empathy among nursing students? *Journal of Nursing Education*, 43, 305-312.
- Bejarano, X. F., & De Jaramillo, I. (1992). Morir con dignidad: Fundamentos del cuidado paliativo Atención interdisciplinaria del paciente terminal.
- Benetti, E. R. R., Stumm, E. M. F., Izolan, F., Ramos, L. P., & Kirchner, R. M. (2009). Variáveis de burnout em profissionais de uma unidade de emergência hospitalar. *Cogitare Enfermagem*, 14(2).
- Benevides-Pereira, A. M. T. (2003). O estado da arte do burnout no Brasil. *Revista Eletrônica InterAção Psy*, 1(1), 4-11.
- Benjamim, W. (1994). Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura. *São Paulo: Brasiliense*, 224-225.
- Bernard, D., Street, A., & Love, A. (2006). Relationship between stressors, work supports, and burnout among cancer nursing. *Cancer Nursing*, 29(4), 338-345.
- Bentler, P. M. (1990). Comparative fit índices in structural models. *Psychological Bulletin*, 107, 238-246.
- Billings, J. A. (1998). What is palliative care?. *Journal of palliative medicine*, 1(1), 73-81.
- Boff, V. B.; Bernardi, G. C.; Saraiva, F. B. S.; Cogo, M. A. M. C.; Scherer, C. G. (2006). A incidência da síndrome de Burnout em profissionais da área de enfermagem. Anais da 58ª Reunião Anual da SBPC, Florianópolis/SC.
- Borges, M., & Mendes, N. (2012). Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(2)

- Borges, A. D. V. S., Silva, E. F. D., Toniollo, P. B., Mazer, S. M., Valle, E. R. M. D., & Santos, M. A. D. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol. estud*, 2(11), 361-69.
- Boston, P. H., & Mount, B. M. (2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 32(1), 13-26.
- Bränström, R., Kvillemo, P., i Moskowitz, J. T. (2012). A randomized study of the effects of mindfulness training on psychological well-being and symptoms of stress in patients treated for cancer at 6-month follow-up. *International Journal of Behavioral Medicine*, 19, 535-542.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil – 1988.
- BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990: Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da união*, 128(182).
- BRASIL. Decreto 3.048 de 6 de maio de 1999. Aprova o Regulamento da Previdência Social, e dá outras providências.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde. (2001). Programa nacional de humanização da assistência hospitalar. Brasil. Ministério da Saúde.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 19, de 03 de Janeiro de 2002. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, o programa nacional de assistência à dor e cuidados paliativos.
- BRASIL. Política Nacional de Humanização e Gestão de Saúde – Humaniza SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº. 1.805, de 9 de novembro de 2006.

Dispõe sobre na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília (DF). 28 nov. 2006; seção 1:196.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº. 3.150 de 12 de dezembro de 2006. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília (DF) 13 dez. 2006. Seção 1:111

BRASIL. Decreto nº6.042 de fevereiro de 2007. Altera o Regulamento da Previdência Social, aprovado pelo Decreto no 3.048, de 6 de maio de 1999, disciplina a aplicação, acompanhamento e avaliação do Fator Acidentário de Prevenção - FAP e do Nexo

BRASIL. Resolução CNE/CES no 01 de 08/06/2007. Aceso em 15 de marzo de 2017. http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/rces001_07.pdf

BRASIL. Resolução, C. F. M. nº 1.973/2011. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM, (1.845/08), 144-7.

Braun, M., Gordon, D., & Uziely, B. (2010). Associations between oncology nurses' attitudes toward death and caring for dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 43-49.

Brêtas, J. R. S.; Oliveira, J. R.; Yamaguti, L. Reflexões de estudantes de enfermagem sobre morte e o morrer. *RevEscEnferm USP*, v.40, n.4, São Paulo, 2006. p. 477-483.

Bride, B., Radey, M. & Figley, C. (2007). Measuring compassion fatigue. *Clin Soc Work J*, 35, 155-163.

- Brown, K. W., i Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological wellbeing. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 822–848.
- Browning, D. (2002). To show our humanness-Relational and Communicative competence in pediatric palliative care. In *Bioethics Forum* (Vol. 18, pp. 23-28). MIDWEST BIOETHICS CENTER.
- Brysiewicz, P. & McInerney, P. A. (2004). A pilot study of competency amongst health workers in the Uthukela District in Kwazulu-Natal. *Curationis*, 27(3), 43-48.
- Bub, M. B. C., Medrano, C., Silva, C. D. D., Wink, S., Liss, P. E., & Santos, E. K. A. D. (2006). A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, 15, 152-7.
- Buchheld, N., Grossman, P., i Walach, H. (2001). Measuring mindfulness in insight meditation (Vipassana) and meditation-based psychotherapy: The development of the Freiburg Mindfulness Inventory (FMI). *Journal for Meditation and Meditation Research*, 1, 11-34.
- Bugen, L. A. (1980-81). Coping: Effects of death education. *Journal of death and dying*, 11(2), 175-183.
- Burch, V. (2011). Viver bem com a dor e a doença—o método da atenção plena. *Summus Editorial*.
- Butterfield, P. S. (1998). The stress of residency: A review of the literature. *Archives of Internal Medicine*, 148, 1428-1435.
- Bynum, W. (2011). História da medicina. Porto Alegre: L&PM Pocket.
- Cabral, A. (2001). A solidão dos moribundos, seguido de, Envelhecer e morrer. *Tradução, Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.*

- Calderero, A. R. L., Miasso, A. I., & Corradi-Webster, C. M. (2008). Estresse e estratégias de enfrentamento em uma equipe de enfermagem de Pronto Atendimento. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10(1).
- Canning, D., Yates, P., & Rosenberg, J. P. (2005). Competency standards for specialist palliative care nursing practice. *Brisbane: Queensland University of Technology*.
- Capelas, M. L. V. (2009). Cuidados paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2 (1), 51-57.
- Capelas, M., & Neto, I. (2010). Organização de serviços. In António Barbosa e Isabel Neto. *Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição*. Lisboa. Centro de bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Capra F. O ponto de mutação – a ciência, a sociedade e a cultura emergente. 9. ed. São Paulo: Cultrix, 1993.
- Cardaciotto, L., Herbert, J. D., Forman, E. M., Moitra, E., i Farrow, V. (2008). The assessment of present-moment awareness and acceptance: The Philadelphia Mindfulness Scale. *Assessment*, 15, 204-223.
- Carlotto, M., Câmara, S - Análise da produção científica sobre a Síndrome de Burnout no Brasil., *Psico*, 39, 2008, P.152-158.
- Carmody, J., i Baer, R. A. (2008). Relationships between mindfulness practice and levels of mindfulness, medical and psychological symptoms and well-being in a mindfulness-based stress reduction program. *Journal of Behavioral Medicine*, 31, 23-33.
- Carvalho, P. R. C. (2012). Estudo da fadiga por compaixão nos cuidados paliativos em Portugal: Tradução e adaptação cultural da escala “Professional Quality of Life 5” (Master’s thesis).

- Carvalho, R. T. D., & Parsons, H. A. (2012). Manual de cuidados paliativos ANCP. In Manual de cuidados paliativos ANCP. Sulina.
- Centeno, C. (1997). História de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. SECPAL. Consulta de la World Wide Web: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php>.
- Chadwick, P., Hember, M., Symes, J., Peters, E., Kuipers, E., i Dagnan, D. (2008). Responding mindfully to unpleasant thoughts and images: Reliability and validity of the Southampton mindfulness questionnaire (SMQ). *British Journal of Clinical Psychology*, 47, 451-455.
- Chagas, M. D. S., & Abrahão, A. L. (2017). Produção de cuidado em saúde centrado no trabalho vivo: existência de vida no território da morte. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*.
- Chan, W. C., & Tin, A. F. (2012). Beyond knowledge and skills: Self-competence in working with death, dying, and bereavement. *Death Studies*, 36(10), 899-913.
- Chan, W. C. H., Tin, A. F., & Wong, K. L. Y. (2015). Coping with existential and emotional challenges: Development and validation of the self-competence in death work scale. *Journal of pain and symptom management*, 50(1), 99-107.
- Charon, R. (2008). Narrative medicine: Honoring the stories of illness. New York, NY:Oxford; 156
- Clark, D. (2010). International progress in creating palliative medicine as a specialized discipline. In G. Hanks; N. I. Cherny; N. A. Christakis; M. Fallon; S. Kaasa & R. K. Portenoy (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (4th ed.) (9-16). New York: Oxford University Press.
- Claxton-Oldfield, S., Crain, M., & Claxton-Oldfield, J. (2007). Death anxiety and death competency: The impact of a palliative care volunteer training program. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 23(6), 464-468.

- Coates, T. J., Temoshok, L., & Mandel, J. (1984). Psychosocial research is essential to understanding and treating AIDS. *American Psychologist*, 39(11), 1309.
- Codo, W. (1999). Educação: carinho e trabalho. Confederação Nacional dos Trabalhadores em Educação.
- Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences . Hillsdale, NJ: Lawrence Earlbaum Associates, 2.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological bulletin*, 112(1), 155.
- Cohen-Katz, J., Willey, S., Capuano, T., Baker, D. & Shapiro, S. (2004). The effects of mindfulness-based stress reduction on nurse stress and burnout. *Holist Nurs Pract*, 18(6), 302-308.
- Cole, R. (1997). Meditation in palliative care- a practical tool for self-management. *Palliative Medicine*, 11, 411-413.
- Colell, R. (2005). Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona.
- Collins, S., & Long, A. (2003). Too tired to care? The psychological effects of working with trauma. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 10(1), 17-27.
- Comelles, J. M., Daura, A., Arnau, M. & Martín, E. (1991). L'hospital de Valls: Assaig sobre l'estructura i les transformacions de les institucions d'assistència. Valls: Institut d'Estudis Vallencs.
- Coetzee, S. K., & Klopper, H. C. (2010). Compassion fatigue within nursing practice: A concept analysis. *Nursing & health sciences*, 12(2), 235-243.

- Cottrell, S. (2001). Occupational stress and job satisfaction in mental health nursing: focused interventions through evidence-based assessment. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 8(2), 157-164.
- da Costa Torres, W. (2003). A bioética e a psicologia da saúde: reflexões sobre questões de vida e morte. *Psicologia: reflexão e crítica*, 16(3), 475-482.
- Dantas, E. – A relação entre a saúde organizacional e a síndrome de burnout. Dissertação para pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2003.
- Davis, K. M., Lau, M. A., & Cairns, D. R. (2009). Development and Preliminary Validation of a Trait Version of the Toronto Mindfulness Scale. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 23, 185-197.
- de Cuidados Paliativos, A. P. (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da APCP*.
- de Lima Dalmolin, G., Lunardi, V. L., Barlem, E. L. D. , & da Silveira, R. S. (2012). Implicações do sofrimento moral para os (as) enfermeiros (as) e aproximações com o Burnout. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1).
- de Lima Dalmolin, G., Lunardi, V. L., Lunardi, G. L., Barlem, E. L. D., & da Silveira, R. S. (2014). Sofrimento moral e síndrome de Burnout: existem relações entre esses fenômenos nos trabalhadores de enfermagem?. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(1), 35-42.
- de Lima, L., & Bruera, E. (2000). The Pan American Health Organization: its structure and role in the development of a palliative care program for Latin America and the Caribbean. *Journal of pain and symptom management*, 20(6), 440-448.

- Del Río, M. I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina uc, Pontificia universidad católica de Chile*, 32(1), 16-22.
- Desbiens, J. F., & Fillion, L. (2007). Coping strategies, emotional outcomes and spiritual quality of life in palliative care nurses. *International journal of palliative nursing*, 13(6), 291-299.
- Desbiens, J. F., & Fillion, L. (2011). Development of the palliative care nursing self-competence scale. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(4), 230-241.
- Dobkin, P. L. (2011). Mindfulness and whole person care. En T. A. Hutchinson (Ed.), *Whole person care: A new paradigm for the 21st Century* (pp. 69-82). LLC: Springer Science.
- Dombo, E. A., & Gray, C. (2013). Engaging spirituality in addressing vicarious trauma in clinical social workers: A self-care model. *Social Work and Christianity*, 40(1), 89.
- dos Santos, L. R. G., Menezes, M. P., & Gradvohl, S. M. O. (2013). Conhecimento, envolvimento e sentimentos de concluintes dos cursos de medicina, enfermagem e psicologia sobre ortotanásia. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9).
- Dominguez-Gomez, E., & Rutledge, D. N. (2009). Prevalence of secondary traumatic stress among emergency nurses. *Journal of Emergency Nursing*, 35(3), 199-204.
- Du Boulay, S. (2011). Cicely Saunders: Fundadora del movimiento Hospice de Cuidados Paliativos (Vol. 17). Palabra.
- Dunn, K., Otten, C., & Stephens, E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 32(1), 97-104.
- Duro, A. (2013). Psicología de la Calidad de vida laboral. Trabajo, trabajador y consecuencias del trabajo sobre el trabajador. España: Ediciones Pirámide.
- Epstein, R. M. (1999). Mindful practice. *JAMA*, 282, 833-839.

- Evans, N., Meñaca, A., Koffman, J., Harding, R., Higginson, I. J., Pool, R., & Gysels, on behalf of PRISMA, M. (2012). Cultural competence in end-of-life care: terms, definitions, and conceptual models from the British literature. *Journal of palliative medicine*, 15(7), 812-820.
- Follette, V. M., Polusny, M. M. & Milbeck, K. (1994). Mental health and law enforcement professionals: Trauma history, Psychological symptoms and impact of providing services to child sexual abuse survivors. *Professional psychology: Research and practice*, 25, 275-282.
- Fallowfield, L., Jenkins, V., Farewell, V., Saul, J., Duffy, A. & Eves, R. (2002). Efficacy of a cancer research UK communication skills training model for oncologists: a randomized controlled trial. *Lancet*, 359(9307), 650-656.
- Fallowfield, L., Jenkins, V., Farewell, V. & Solis-Trapals, J. (2003). Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. *Br J Cancer*, 89(8), 1145-1149.
- Farber, N. J., Urban, S. Y., Collier, V. U., Metzger, M., Weiner, J., & Boyer, E. G. (2004). Frequency and perceived competence in providing palliative care to terminally ill patients: a survey of primary care physicians. *Journal of pain and symptom management*, 28(4), 364-372.
- Feldman, G. C., Hayes, A. M., Kumar, S. M., Greeson, J. G., i Laurenceau, J. P. (2007). Mindfulness and emotion regulation: The development and initial validation of the cognitive and affective mindfulness scale-revised (CAMS-R). *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 29, 177-190.

- Fernandes, L. S., Nitsche, M. J. T., & Godoy, I. D. (2018). Associação entre Síndrome de burnout, uso prejudicial de álcool e tabagismo na Enfermagem nas UTIs de um hospital universitário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23, 203-214.
- Field, D., & McGaughey, J. (1998). An evaluation of palliative care services for cancer patients in the Southern Health and Social Services Board of Northern Ireland. *Palliative medicine*, 12(2), 83-97.
- Figley, C. R. (1983). Catastrophes: A overview of family reactions. En C. R. Figley y H.I. McCubbin (Eds.), *Stress and the family: Volume II: Coping with Catastrophe* (pp. 3-20). New York: Brunner/Mazel
- Figley, C. R. (1985). The family as victim: Mental health implications. In *Psychiatry* (pp. 283-291). Springer, Boston, MA.
- Figley, C. R. (1989). *Helping traumatized families*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Figley, C. R. (1995a). *Compassion fatigue: Secondary traumatic stress disorders from treating the traumatized*. New York: Brunner/Mazel, 7.
- Figley, C. R. (1995b). *Compassion fatigue: Toward a new understanding of the costs of caring*. En B.H. Stamm (Ed.), *Secondary Traumatic Stress: Self-care Issues for Clinicians, Researchers and Educations* (pp.3-28). Lutherville; MD: Sidran Press.
- Figley, C. R. (2002). *Compassion fatigue: Psychotherapists' chronic lack of self-care*. *Journal of clinical psychology*, 58(11), 1433-1441.
- Fillion, L., Duval, S., Dumont, S., Gagnon, P., Tremblay, I., Bairati, I., & Breitbart, W. S. (2009). Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1300-1310.

- Finney SJ, Di Stefano C. (2006) Non-normal and categorical data in SEM. In: Hancock GR, Mueller RO, eds. Structural equation modelling: A second course. Greenwich, CO: Information Age Publishing, 2006:269e314.
- Floriani, C. A. (2009). Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte (Doctoral dissertation).
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2), 2123-2132.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2010). Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. *Hist. ciênc. saúde-Manguinhos*, 17(supl. 1), 165-180.
- Foley K M. The past and the future of palliative care. Improving end of life care: why has it been so difficult? *Hastening Center Report Special Report 2005*; 35 (6):S42-6.
- Fonseca, A., & Geovanini, F. (2013). Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. *Rev. bras. educ. méd*, 37(1), 120-125.
- Foucault, M. (1999). As técnicas de si. *Estética, ética y hermenéutica*, 443-474.
- Fraga, F., de Vilas Boas, R. F. O., & dos Anjos Mendonça, A. R. (2012). Significado, para os médicos, da terminalidade da vida e dos cuidados paliativos.
- Freitas, A. R., Carneseca, E. C., Paiva, C. E., & Paiva, B. S. R. (2014). Impact of a physical activity program on the anxiety, depression, occupational stress and burnout syndrome of nursing professionals. *Revista latino-americana de enfermagem*, 22(2), 332-336.
- Freudenberger, H. J. (1974). Staff burn-out. *Journal of social issues*, 30(1), 159-165.
- Freudenberger, H. J. (1975). The staff burn-out syndrome in alternative institutions. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 12(1), 73.

- Freudenberger, H. J., & Robbins, A. (1979). The hazards of being a psychoanalyst. *Psychoanalytic Review*, 66(2), 275.
- Garcés de Los Fayos Ruiz, E. J., & Vives Benedicto, L. (2002). " Variables motivacionales y emocionales implicadas en el síndrome de burnout en el contexto deportivo. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 5, 11-12.
- Galiana, L., Oliver, A., Sansó, N., & Benito, E. (2015). Validation of a new instrument for self-care in Spanish palliative care professionals nationwide. *The Spanish journal of psychology*, 18.
- Galiana, L., Oliver, A., Sansó, N., Pades, A., & Benito, E. (2017). Validación confirmatoria de la Escala de Afrontamiento de la Muerte en profesionales de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 24(3), 126-135.
- Gamino, L. A., & Ritter Jr, R. H. (2012). Death competence: An ethical imperative. *Death Studies*, 36(1), 23-40.
- Garland, E. L., Manusov, E. G., Froeliger, B., Kelly, A., Williams, J. M., i Howard, M. O. (2014). Mindfulness-oriented recovery enhancement for chronic pain and prescription opioid misuse: results from an early-stage randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82, 448-459.
- Getino, M. R. (2009). La espera. El proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos. Tesis doctoral. Universidad autónoma de Barcelona.
- Gibb, J., Cameron, I. M., Hamilton, R., Murphy, E., & Naji, S. (2010). Mental health nurses' and allied health professionals' perceptions of the role of the Occupational Health Service in the management of work-related stress: how do they self-care?. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(9), 838-845.

- Gil-Monte, P. (2005). El síndrome de quemarse por el trabajo (burnout). Una enfermedad laboral en la sociedad del bienestar. Madrid: Pirámide, 36-37.
- Gil-Monte, P., & Peiró, J. (1997). Desgaste psíquico en el trabajo: el síndrome de quemarse.
- Goldstein, J. (1976). *The experience of insight*. Boston: Shambhala.
- Gómez-Batiste, X. (2003). El desenvolupament de les cures palliatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari. (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona.
- Gonçalves, J. (2009). *A Boa– Morte. Ética no Fim de Vida*, Lisboa: Coisas de Ler.
- Gonzalez-Garcia, M., Ferrer, M. J., Borrás, X., Muñoz-Moreno, J. A., Miranda, C., Puig, J., Perez-Alvarez, N., Soler, J., Feliu-Soler, A., Clotet, B., Fumaz, C. R. (2014). Effectiveness of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on the Quality of Life, Emotional Status, and CD4 Cell Count of Patients Aging with HIV Infection. *AIDS and Behavior*, 18, 676-685.
- Graham, J. & Ramírez, A. (2002). Improving the working lives of cancer clinicians. *Eur J Cancer Care*, 11(3), 188-192.
- Grebert, P. – Les soignants s'épuisent...Mais le burnout existe-t'il. 1992, L'information psychiatrique, Paris, n°8, vol.68, Octobre, p. 803-808.
- Grossman, P. (2010). Mindfulness for psychologists: Paying kind attention to the perceptible. *Mindfulness*, 1(2), 87-97.
- Grossman, P., Niemann, L., Schmidt, S., & Walach, H. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits: A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 35-43.
- Guerra, A. D. P. (2015). A referenciação da pessoa com SIDA para cuidados paliativos: estudo exploratório.

- Guerra, C., Rodríguez, K., Morales, G., & Betta, R. (2008). Validación preliminar de la escala de conductas de autocuidado para psicólogos clínicos. *Psyche (Santiago)*, 17(2), 67-68.
- Guimarães, L. A. M., & Grubits, S. (2004). Série saúde mental e trabalho (Vol. 3). Casa do Psicólogo.
- Guy JD. The personal life of the psychotherapist. John Wiley & Sons; 1987.
- Halbesleben, J. R. B.; Demerouti, E. The construct validity of an alternative measure of burnout: investigating the english translation of the Oldenburg Burnout Inventory. *Work & Stress*, v. 19, n. 3, p. 208-220, 2005.
- Harr, C. (2013). Promoting Workplace Health by Diminishing the Negative Impact of Compassion Fatigue and Increasing Compassion Satisfaction. *Social Work & Christianity*, 40(1).
- Harrison, R. L., Westwood, M. J. (2009). Preventing vicarious traumatization of mental health therapists: identifying protective practices. *Psychotherapy Theory, Research, Practice, Training*, 46(2), 203-219.
- Henry, J. D., i Henry, L. S. (2004). The self-caring nurse. Strategies for avoiding compassion fatigue. *Oklahoma Nurse*, 49, 9.
- Higginson, I. J., & Davies, E. (Eds.). (2004). Palliative care: the solid facts. World Health Organization
- Hinton, J. (1994). Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives?. *Palliative Medicine*, 8(3), 183-196.
- Hobfoll, S. E.; Shirom, A. Stress and burnout in work organizations. In: Golembiewski, R. T. (Ed.). *Handbook of organization behavior*. New York: Dekker, 1993. p. 41-6.

- Holland, J. M., i Neimeyer, R. A. (2005). Reducint the risk of burnout in the enf-of-life care settings: The role of daily spiritual experiences and training. *Palliative and Supportive Care*, 3, 173-181.
- Hombrados, M.I. (1997) Estrés y salud. Valencia: Promolibros.
- Hospice New Zealand (2012) Hospice New Zealand Standards for Palliative Care. <http://tinyurl.com/pgyj8hr> (accessed 15 May 2017)
- Hu, L., Bentler, P.M. Cut-off criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Struct Equation Model* 1999;6:1e55.
- Irving J.A., Dobkin P.L., Park J. Cultivating Mindfulness in heath care professionals: a review of empirical studies of mindfulness-based stress reduction (MBSR) 2009 PMID: 19341981 [PubMed - indexed for MEDLINE] (14 Ago, 2010).
- Jackson, C. (2003). Healing ourselves, healing others: third in a series. *Holist NursPract*, 18(4), 199-211.
- Jiménez-Fernández, M. (2012). Calidad de vida en el dominio público. La importancia de lo paliativo.
- Jones, J. W. (1980, May). The staff burnout scale: a validity study. In Fifty-second Annual Conference of the Midwestern Psychological Association, St. Louis.
- Kabat-Zinn, J. (1982). An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: Theoretical considerations and preliminary results. *General Clinical psychology: Science and practice*, 10(2), 144-156. *hospital psychiatry*, 4(1), 33-47.
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context: past, present, and future.

- Kanter, J. (2007). Compassion fatigue and secondary traumatization: A second look. *Clinical Social Work Journal*, 35(4), 289-293.
- Kashani, M., Eliasson, A., Chrosniak, L., i Vernalis, M. (2010). Taking aim at nurse stress: a call to action. *Military Medicine*, 175, 96-100.
- Kearney, M. K., Weininger, R. B., Vachon, M. L., Harrison, R. L., & Mount, B. M. (2009). Self-care of physicians caring for patients at the end of life:“Being connected... a key to my survival”. *Jama*, 301(11), 1155-1164.
- Kearney M, Weininger R. Whole person self-care: selfcare from the inside out. In: Hutchinson TA, ed. Whole person care. Montreal, Quebec: Springer, 2011:109e125.
- Khoury, B., Lecomte, T., Fortin, G., Masse, M., Therien, P., Bouchard, V., Chapleau, M. A., Paquin, K. i, Hofmann, S. G. (2013). Mindfulness-based therapy: a comprehensive meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33, 763-771.
- Kline, R.B. (1998). Principles and practice of structural equation modeling. New York: Guilford.
- Kline, R.B. (2015). Principles and Practice of Structural Equation Modeling (Methodology in the Social Sciences), Fourth Edition. NY: Guilford Press.
- Kluber-Ross E. A Roda da vida. 5. ed. Rio de Janeiro: Sextante; 1998.
- Kovács, M. J. (1992). Morte e desenvolvimento humano. Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2003). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 14(2), 115-167.
- Kovács, M. J. (2003). Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2005). Educação para a morte. *Psicologia: ciência e profissão*, 25(3), 484-497.
- Kovács, M. J. (2011). Instituições de Saúde e a Morte. Do interdito à comunicação. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 31 (3), 482-503.

- Krasner, M. S., Epstein, R. M., Beckman, H., Suchman, A. L., Chapman, B., Mooney, C. J., & Quill, T. E. (2009). Association of an educational program in mindful communication with burnout, empathy, and attitudes among primary care physicians. *Jama*, *302*(12), 1284-1293.
- Kristensen, T. S., Borritz, M., Villadsen, E., & Christensen, K. B. (2005). The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. *Work & Stress*, *19*,3,192-207.
- Kuerer, H. M., Eberlein, T. J., Pollock, R. E., et al. (2007) Career satisfaction, practice patterns and burnout among surgical oncologists: report on the quality of life of members of the Society of surgical oncology. *Ann SurgOncol*, *14*(11), 3043-3053.
- Lago, K. C. (2008). *Fadiga por compaixão: quando ajudar dói*.
- Lago, K. C. (2013). *Compaixão e trabalho: Como sofrem os profissionais de saúde*.
- Lago, K., & Codo, W. (2010). *Fadiga por compaixão: o sofrimento dos profissionais em saúde*. Editora Vozes: Petrópolis
- Lago, K., & Codo, W. (2013). Fadiga por compaixão: evidências de validade fatorial e consistência interna do ProQol-BR. *Estudos de Psicologia*, *18*(2), 213-221.
- Lazarus, R. (1992). Coping with the stress of illness. *WHO regional publications. European series*, *44*, 11.
- Lazarus, R. (1993). Coping with the stress of illness. In A. Kaplun (Ed.), *Health promotion and chronic illness: Discovering a new quality of health* (11-29). Copenhagen: WHO, Regional Office for Europe.

- Le Blanc, P. M., Hox, J. J., Schaufeli, W. B., Taris, T. W., & Peeters, M. C. (2007). Take care! The evaluation of a team-based burnout intervention program for oncology care providers. *Journal of applied psychology*, 92(1), 213.
- León, J., Fernández, C., Grijalvo, F., i Núñez, J. L. (2013). Assessing mindfulness: The Spanish version of the Mindfulness Attention Awareness Scale. *Estudios de Psicología*, 34, 175-184.
- Lima, V., & Buys, R. (2008). Educação para a morte na formação de profissionais de Saúde. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 60(3).
- Lima, A. D. S., Farah, B. F., & Bustamante-Teixeira, M. T. (2017). Análise da prevalência da síndrome de burnout em profissionais da atenção primária em saúde. *Trabalho, Educação e Saúde*, (ahead), 0-0.
- Lloyd, M., & Carson, A. (2011). Making compassion count: Equal recognition and authentic involvement in mental health care. *International journal of consumer studies*, 35(6), 616-621.
- Lown, B. A., Rosen, J., & Marttila, J. (2011). An agenda for improving compassionate care: a survey shows about half of patients say such care is missing. *Health Affairs*, 30(9), 1772-1778.
- Maciel, M. G. S. (2008). Definições e princípios. In: Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo - CREMESP.
- Mackenzie, C. S., Poulin, P. A., i Seidman-Carlson, R. (2006). A brief-mindfulness based stress reduction intervention for nurses and nurse aides. *Nursing Research*, 19, 105-109.

- Mackereth, P. A., White, K., Cawthorn, A. & Lynch, B. (2005). Improving stressful working lives: complementary therapies, counselling and clinical supervision for staff. *Eur Oncol Nurs*, 9(2), 147-154.
- Magazines, T., & Savers, S. (2004). National consensus project for quality palliative care: clinical practice guidelines for quality palliative care, executive summary.
- Magno, J. (1992). USA Hospice Care in 1990s. *Palliative Medicine*, 6(2), 158-165.
- Maia, L. D. G., Silva, N. D., & Mendes, P. H. C. (2011). Síndrome de Burnout em agentes comunitários de saúde: aspectos de sua formação e prática. *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*, 36(123).
- Marti-Garcia, C., Garcia-Caro, M. P., Schmidt-Riovalle, J., Fernández-Alcántara, M., Montoya-Juárez, R., & Cruz-Quintana, F. (2016). Formación en cuidados paliativos y efecto en la evaluación emocional de imágenes de muerte. *Medicina Paliativa*, 23(2), 72-78.
- Martin, K. (2017). *Compassion Fatigue in Emergency Medical Services (EMS): The Influence of Self-Care on Compassion Fatigue Among EMS Professionals in Northwestern Pennsylvania* (Doctoral dissertation, Clarion University of Pennsylvania and Edinboro University).
- Martins, L. F., Laport, T. J., Menezes, V. D. P., Medeiros, P. B., & Ronzani, T. M. (2014). Esgotamento entre profissionais da Atenção Primária à Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19, 4739-4750.
- Maslach, C. (1993). Burnout: A multidimensional perspective, [in:] Schaufeli W., Maslach C., Marek T., (eds.): *Professional burnout: recent developments and research*.
- Maslach, C. (2003). Job burnout new directions in research and intervention. *Curr Dir Psychol Sci*, 12(5), 189-192.

- Maslach, C., Jackson, S. E., & Leiter, M. P. (1981). *Maslach Burnout Inventory: MBI*. Palo Alto, CA: Consulting psychologists press.
- Maslach, C., Jackson, S. E., & Leiter, M. P. (1996). *MBI: Maslach burnout inventory*. Sunnyvale (CA): CPP, Incorporated.
- Maslach, C. & Leither, M. P. (2008). Early predictors of job burnout and engagement. *J App Psychol.*, 93(3), 498-512.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). Job burnout. *Annual review of psychology*, 52(1), 397-422.
- Mason, H. D. (2014). *Heal thyself nurse: the development of a logotherapy-based psycho-educational stress-management programme for student nurses (Doctoral dissertation)*.
- Matsumoto, D. Y. (2012). *Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios*. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. 2ª edição.
- McCann, I. L. & Pearlman, L. A. (1990). Vicarious traumatization: A framework to understanding the psychological effects of working with victims. *Journal of Traumatic Stress*, 3, 131-149.
- McHugh, M. D., Kutney-Lee, A., Cimiotti, J. P., Sloane, D. M., & Aiken, L. H. (2011). Nurses' widespread job dissatisfaction, burnout, and frustration with health benefits signal problems for patient care. *Health Affairs*, 30(2), 202-210.
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Editora Garamond.
- Miller, J. J., Fletcher, K., i Kabat-Zinn, J. (1995). Three-year follow-up and clinical implications of a mindfulness meditation-based stress reduction intervention in the treatment of anxiety disorders. *General Hospital Psychiatry*, 17, 192-200.

- Morales, G., Pérez, J., & Menares, M. A. (2003). Procesos emocionales de cuidado y riesgo en profesionales que trabajan con el sufrimiento humano. *Revista de Psicología*, 12(1), ág-9.
- Moreira, C. R. L. (2014). A Gestão da ferida maligna em cuidados paliativos: práticas de enfermagem (Master's thesis).
- Mulder, S. F., Bleijenberg, G., Verhagen, S. C., Stuyt, P. M. J., Schijven, M. P., & Tack, C. J. (2009). Improved competence after a palliative care course for internal medicine residents. *Palliative medicine*, 23(4), 360-368.
- Najjar, N., Davis, L. W., Beck-Coon, K., & Carney Doebbeling, C. (2009). Compassion fatigue: A review of the research to date and relevance to cancer-care providers. *Journal of Health Psychology*, 14(2), 267-277.
- Newell, J. M., & MacNeil, G. A. (2010). Professional burnout, vicarious trauma, secondary traumatic stress, and compassion fatigue. *Best Practices in Mental Health*, 6(2), 57-68.
- Neto, I. G. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª ed.) (1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neumann, D. A., & Gamble, S. J. (1995). Issues in the professional development of psychotherapists: Countertransference and vicarious traumatization in the new trauma therapist. *Psychotherapy: Theory, research, practice, training*, 32(2), 341.
- Neves, V. F., Oliveira, Á. D. F., & Alves, P. C. (2014). Síndrome de burnout: impacto da satisfação no trabalho e da percepção de suporte organizacional. *Psico (Porto Alegre)*, 45(1), 45-54.

- Novack, D. H., Suchman, A. L., Clark, W., Epstein, R. M., Najberg, W., i Kaplan, C. (1997).
Calibrating the physician. Personal awareness and effective patient care. *JAMA*, 278,
502-509.
- Olivares, R. B., Messerer, G. M., Rodríguez, K., & Guerra, C. (2010). La frecuencia de emisión
de conductas de autocuidado y su relación con los niveles de estrés traumático secundario
y de depresión en psicólogos clínicos. *Pensamiento psicológico*, 3(9).
- Oliver, A., Arena, F., Galiana, L., Garcya-Layunta, M., Sansó, N., Rudilla, D., Soto, A.,
Carvalho, R., (2015). Autocuidado del professional em cuidados paliativos: primeiros
resultados Brasim-España. Trabajo presentado en XI Jornadas Nacionales de la Sociedad
Española de Cuidados Paliativos, y VI Jornadas de la Sociedad Valenciana de Medicina
Paliativa. Realizadas en València de 5-6 de noviembre de 2015.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2007). *Investigação e avaliação em psicologia da saúde*. Lisboa, Portugal:
Climepsi.
- Palanca, M. M., & Ortiz, S. P. (2000). The child's death: coping processes in the patient, the
family, and the medical team. *Anales espanoles de pediatria*, 53(3), 257-260.
- Palliative Care Australia (2005) Standards for providing quality palliative care for all
Australians. <http://tinyurl.com/lg6vkv2> (accessed 15 May 2017)
- Palliative Care Nurses New Zealand. (2014) A National Professional Development Framework
for Palliative Care Nursing in Aotearoa New Zealand. <http://tinyurl.com/lwlpxdf>
(accessed 15 May 2017)
- Paliativo, C. (2008). *Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira*. São Paulo:
Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 120-126.

- Paschoalini, B., Oliveira, M. M., Frigério, M. C., Dias, A. L. R. P., & Santos, F. H. D. (2008). Cognitive and emotional effects of occupational stress in nursing professionals. *Acta paulista de Enfermagem*, 21(3), 487-492.
- Pastrana, T., Lima, L., Centeno-Cortes, C., Wenk, R., Eisenclas, J., Monti, C., & Rocafort, J. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica.
- Peters, L., Cant, R., Sellick, K., O'Connor, M., Lee, S., Burney, S., & Karimi, L. (2012). Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(11), 561-567.
- Patterson, I. D., & Bell, J. S. (2000). Supporting staff in employment: the emotional wellbeing of staff in an NHS psychiatric hospital. *Health bulletin*, 58(5), 403-407.
- Pearlman, L. A. & Saakvitne, K. W. (1995). Trauma and the therapist: countertransference and vicarious traumatization in psychotherapy with incest survivors. New York: Norton.
- Pessini, L. (2006). Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. *Dor e cuidados paliativos: Enfermagem, medicina e psicologia*, 45-66.
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2004). Humanização e cuidados paliativos. Edições Loyola.
- Peters, L., Cant, R., Sellick, K., O'Connor, M., Lee, S., Burney, S., & Karimi, L. (2012). Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(11), 561-567.
- Phelps, A., Lloyd, D., Creamer, M., & Forbes, D. (2009). Caring for carers in the aftermath of trauma. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 18(3), 313-330.
- Pimenta, C., & Mota, D. (2006). Educação em Cuidados Paliativos: componentes
- Pines, A. M.; Aronson, E. *Burnout: from tedium to personal growth*. New York: Free Press, 1981
- Pines, A., & Aronson, E. (1988). *Career burnout: Causes and cures*. Free press.

- Poghosyan, L., Clarke, S. P., Finlayson, M., & Aiken, L. H. (2010). Nurse burnout and quality of care: Cross-national investigation in six countries. *Research in nursing & health*, 33(4), 288-298.
- Puchalski, C. M., & Guenther, M. (2012). Restoration and re-creation: Spirituality in the lives of healthcare professionals. *Current opinion in supportive and palliative care*, 6(2), 254-258.
- Querido, A. I. F. (2005). *A esperança em cuidados paliativos* (Doctoral dissertation).
- Radey, M., & Figley, C. R. (2007). The social psychology of compassion. *Clinical Social Work Journal*, 35(3), 207-214.
- Radunz, V. (1999). *Uma filosofia para enfermeiros:: o cuidar de si, a convivência com a finitude e a inevitabilidade do burnout*.
- Radwany, S., Hassler, D., Robinson, N., Soltis, M., & Myerscough, R. (2012). Poetry as self-care and palliative care. *Journal of palliative medicine*, 15(12), 1394-1395.
- Rebelo, F. F. (2011). *Burnout em oncologia: o síndrome de burnout vivenciado por enfermeiros que trabalham numa unidade de administração de quimioterapia de um instituto oncológico* (Doctoral dissertation, Universidade Nova de Lisboa. Escola Nacional de Saúde Pública).
- Remer, R., & Elliott, J. E. (1988). Characteristics of secondary victims of sexual assault. *International Journal of Family Psychiatry*.
- Robbins, R. (1990-91). Bugen's coping with death scale: Reliability and further validation. *Omega - Journal of Death and Dying*, 22(4), 287-299.
- Robbins, R. A. (1992). Death competency: a study of hospice volunteers. *Death studies*, 16(6), 557-569

- Robbins, R. A. (1997). Competencia ante la muerte: escala de Bugen de afrontamiento de la muerte y escala de autoeficacia frente a la muerte. En R.A. Neimeyer Ed. Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte (p.159-174). Barcelona: Paidós.
- Robinson, K., Sutton, S., Gunten, C. F. V., Ferris, F. D., Molodyko, N., Martinez, J., & Emanuel, L. L. (2004). Assessment of the education for physicians on end-of-life care (EPEC™) project. *Journal of palliative medicine*, 7(5), 637-645.
- Robles, S.H & Peralta, M.I. (2006). Programa para control del estrés. Madrid: Piramide.
- Rodrigues, A. B. (2006). Burn out e estilos de coping em enfermeiros que assistem pacientes oncológicos (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo).
- Rosa, C. D., & Carlotto, M. S. (2005). Síndrome de Burnout e satisfação no trabalho em profissionais de uma instituição hospitalar. *Revista da SBPH*, 8(2), 1-15.
- Rosenzweig, S., Reibel, D. K., Greeson, J. A., Brainard, G. C., i Hojat, M. (2003). Mindfulness-based stress reduction lowers psychological distress in medical students. *Teaching and Learning in Medicine*, 15, 88-92.
- Sacco, T. L., & Copel, L. C. (2017, June). Compassion satisfaction: A concept analysis in nursing. In *Nursing forum*.
- Sales, C. A., & Alencastre, M. B. (2003). Cuidados paliativos: Uma perspectiva de assistência integral pessoa com neoplasia. *Rev Bras Enferm*, Brasília(DF), 56(5), 566-569.
- Salomé, G. M., Cavali, A., & Espósito, V. H. C. (2009). Sala de emergência: o cotidiano das vivências com a morte e o morrer pelos profissionais de saúde. *Rev. bras. enferm*, 62(5), 681-686.

- Sanchez-Reilly, S., Morrison, L. J., Carey, E., Bernacki, R., O'Neill, L., Kapo, J., ... & deLima Thomas, J. (2013). Caring for oneself to care for others: physicians and their self-care. *The journal of supportive oncology*, 11(2), 75.
- Sandín, B. (1995) El Estés. En: Belloch, A., Sandín, B. & Ramos, F. (Eds): Manual de Psicopatología. (p.3-52). Vol1.Madrid: Piramide.
- Sansó, N. (2014). Afrontamiento ante la muerte en profesionales de cuidados paliativos (tesis de doctorado). Universitat de les Illes Balears, España.
- Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S., & Benito, E. (2015). Palliative care professionals' inner life: exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 200-207.
- Santa Rosa, D. S., & Couto, S. A. (2015). O enfrentamento emocional do profissional de enfermagem na assistência ao paciente no processo da terminalidade da vida. *Revista Enfermagem Contemporânea*, 4(1).
- Santos, F. S. (2009a). Tanatologia: A ciência da educação para a vida. In F. S. Santos (org). *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 01-30). São Paulo. Editora Atheneu.
- Santos, F. S. (org). (2009b). *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo. Editora Atheneu.
- Santos, F. S. (2011). *Cuidados Paliativos-Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. São Paulo: Atheneu, 3-17.
- Sanz-Ortiz, J. (1992). La comunicación en medicina paliativa. *Medicina clínica*, 98(11), 416-418.

- Saunders, Cicely (1993). Oxford textbook of palliative care. London: Oxford.
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the royal society of medicine*, 94(9), 430-432.
- Saunders, C. (2011). *Velad conmigo: inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Obra Social La Caixa.
- Schim, S. M., Doorenbos, A. Z., & Borse, N. N. (2005). Cultural competence among Ontario and Michigan healthcare providers. *Journal of nursing scholarship*, 37(4), 354-360.
- Schmidt Rio-Valle, J. (2007). Validación de la versión española de la " Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte" y del " Perfil revisado de actitudes hacia la muerte": estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención.
- Schulze, C. M. N. (1997). Hospices, cuidado paliativo e o novo paradigma de saúde. In: _____ (Org.) *Dimensões da dor no câncer – reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde*. São Paulo: Robe Editorial, 1997. p. 65-82.
- Shanafelt, T. D., West, C., Zhao, X., Novotny, P., Kolars, J., Habermann, T., & Sloan, J. (2005). Relationship between increased personal well-being and enhanced empathy among internal medicine residents. *Journal of General Internal Medicine*, 20(7), 559-564.
- Shapiro, S. L., Oman, D., Thoresen, C. E., Plante, T. G., & Flinders, T. (2008). Cultivating mindfulness: effects on well-being. *Journal of Clinical Psychology*, 64, 840-862.
- Shapiro, S. L., Schwartz, G. E., & Bonner, G. (1998). Effects of mindfulness-based stress reduction on medical and premedical students. *Journal of Behavioral Medicine*, 21, 581-599.

- Sherman, D. W. (2004). Nurses' Stress & Burnout: How to care for yourself when caring for patients and their families experiencing life-threatening illness. *AJN The American Journal of Nursing*, 104(5), 48-56.
- Shipman, C., Burt, J., Ream, E., Beynon, T., Richardson, A., & Addington-Hall, J. (2008). Improving district nurses' confidence and knowledge in the principles and practice of palliative care. *Journal of advanced nursing*, 63(5), 494-505.
- Silva, G. D. F. (2016). Cuidados paliativos e subjetividade: ações educativas sobre a vida e o morrer.
- Silva, I., de Oliveira, M. D. F., da Silva, S. É., Polaro, S. H., Radünz, V., dos Santos, E., & de Santana, M. E. (2009). Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3).
- Silva, S. C. P. S., Nunes, M. A. P., Santana, V. R., Reis, F. P., Neto, J. M., & Lima, S. O. (2015). A síndrome de burnout em profissionais da Rede de Atenção Primária à Saúde de Aracaju, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(10), 3011-3020.
- Simon, C. E., Pryce, J. G., Roff, L. L., & Klemmack, D. (2006). Secondary traumatic stress and oncology social work: Protecting compassion from fatigue and compromising the worker's worldview. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(4), 1-14.
- Sinclair, S. (2011). Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *Canadian Medical Association Journal*, 183(2), 180-187.
- Sinclair, H. A., & Hamill, C. (2007). Does vicarious traumatisation affect oncology nurses? A literature review. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(4), 348-356.

- Skovholt, T. M., & Trotter-Mathison, M. (2014). *The resilient practitioner: Burnout prevention and self-care strategies for counselors, therapists, teachers, and health professionals*. Routledge.
- Slatten, L. A., Carson, D. K, i Carson, P. P. (2011). Compassion fatigue and burnout: what managers should know. *The Health Care Manager, 30*, 325-333.
- Smart, D., English, A., James, J., Wilson, M., Daratha, K. B., Childers, B. and Magera, C. (2014), Compassion fatigue and satisfaction: A cross-sectional survey among US healthcare workers. *Nurs Health Sci, 16*: 3–10.
- Sobral, R. C. (2015). Fatores psicossociais de risco no trabalho e a síndrome de burnout.
- Sobrinho, C. L. N., Barros, D. D. S., Tironi, M. O. S., & Marques Filho, E. S. (2010). Médicos de UTI--prevalência da síndrome de burnout, características sociodemográficas e condições de trabalho. *Rev Bras Educ Med, 34*, 106-15.
- Souza, N. V. D. O., & Lisboa, M. T. L. (2006). Os múltiplos e contraditórios sentidos do trabalho para as enfermeiras: repercussões da organização e do processo laboral. *Ciência, Cuidado e Saúde, 5*(3), 326-334.
- Stamm, B. H. (1995). *Secondary traumatic stress: Self-care issues for clinicians, researchers, and educators*. The Sidran Press.
- Stamm, B. H. (1997). Work-related secondary traumatic stress. *PTSD Research Quarterly, 8*(2), 1-8.
- Stamm, B. H., Varra, E. M., Pearlman, L. A., & Giller, E. (2002). *The helper's power to heal and to be hurt-or helped-by trying*. Washington, DC: Register Report: A Publication of the National Register of Health Service Providers in Psychology.

- Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., Sworowski, L. A., Collins, C. A., Branstetter, A. D., Rodriguez-Hanley, A., ... & Austenfeld, J. L. (2002). Randomized, controlled trial of written emotional expression and benefit finding in breast cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 20(20), 4160-4168.
- Steele, L. L., Mills, B., Long, M. R., & Hagopian, G. A. (2002). Patient and caregiver satisfaction with end-of-life care: Does high satisfaction mean high quality of care?. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 19(1), 19-27.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care.
- Stumm, E. M. F., Leite, M. T., & Maschio, G. (2008). Vivências de uma equipe de enfermagem no cuidado a pacientes com câncer. *Cogitare enferm*, 13(1), 75-82.
- Tamayo, M. R., & Tróccoli, B. T. (2009). Construção e validação fatorial da Escala de Caracterização do Burnout (ECB).
- Tanaka JS. Multifaceted conceptions of fit in structural equation models. In: Bollen KA, Long JS, eds. *Testing structural equation models*. Newbury Park, CA: Sage, 1993:10e39.
- Tironi, M. O. S., Sobrinho, C. L.N., Barros, D. D. S., Reis, E. J. F. B., Marques Filho, E. S., Almeida, A. D. M., ... & França, J. (2009). Trabalho e síndrome da estafa profissional (Síndrome de Burnout) em médicos intensivistas de Salvador.
- Trindade, L.L., Lautert, L., Beck, C. L.C., Amestoy, S.C., & Pires, D. E. P. (2010). Estresse e síndrome de burnout entre trabalhadores da equipe de Saúde da Família. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(5).

- Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2012;34(4):405-412.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editora.
- Ullman, J. B. (1996). Structural equation modeling. En Tabachnick, B. y Fidell, L. (Eds.), *Using multivariate statistic* (p.709-812). New York: Harper Collins.
- Uustal, D. B. (1992). The ultimate balance: caring for yourself--caring for others. *Orthopedic nursing*, 11(3), 11-15.
- Vachon, M. L. (1987). Occupational stress in the care of the critically ill, the dying, and the bereaved. Hemisphere Publishing Corp.
- van der Cingel, M. (2011). Compassion in care: a qualitative study of older people with a chronic disease and nurses. *Nursing Ethics*, 18(5), 672-685.
- Vaz-Serra, A. (2000). A vulnerabilidade ao stress. *Psiquiatria Clínica*, 21(4).
- Vidal-Blanco, G. (2017). Calidad de vida laboral y autocuidado en personal de enfermería asistencial con alta demanda emocional.
- Walach, H., Buchheld, N., Buttenmüller, V., Kleinknecht, N., i Schmidt, S. (2006). Measuring mindfulness - The Freiburg mindfulness inventory (FMI). *Personality and Individual Differences*, 40, 1543-1555.
- Weiner, E. L., Swain, G. R., Wolf, B., i Gottlieb, M. (2001). A qualitative study of physicians' own wellness-promotion practices. *Western Journal of Medicine*, 174, 19-23.
- Woolley, H., Stein, A., Forrest, G. C., & Baum, J. D. (1989). Staff stress and job satisfaction at a children's hospice. *Archives of Disease in Childhood*, 64(1), 114-118.
- World Health Organization. (1984). *Health education in self-care: Possibilities and limitations*.

- World Health Organization. (2004). *Palliative care: the solid facts*. World Health Organization, Geneva.
- Wright, M., Wood, J., Lynch, T., & Clark, D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.
- Würtzen, H., Dalton, S. O., Elsass, P., Sumbundu, A. D., Steding-Jensen, M., Karlsen, R. V., Andersen, K. K., Flyger, H. L., Pedersen, A. E., i Johansen, C. (2013). Mindfulness significantly reduces self-reported levels of anxiety and depression: results of a randomised controlled trial among 336 Danish women treated for stage I-III breast cancer. *European Journal of Cancer*, 49, 1365-1373.
- Yarnoz, A. Z., Milla, Á. V., Gómez, D. S., & Méndez, E. L. (2002). Análisis empírico del concepto de afrontamiento. *Enfermería clínica*, 12(1), 29-38.
- Yılmaz, G., Üstün, B., & Günüşen, N. P. (2018). Effect of a nurse-led intervention programme on professional quality of life and post-traumatic growth in oncology nurses. *International journal of nursing practice*, e12687.
- Zambrano, S. C., Chur-Hansen, A., & Crawford, G. B. (2014). The experiences, coping mechanisms, and impact of death and dying on palliative medicine specialists. *Palliative & supportive care*, 12(4), 309-316.

6. ANEXOS

6.1. Anexo I - Cuestionario YASO BRASIL

ALGUNS DADOS SOBRE VOCÊ

1. Sexo:

Homem

Mulher

2. IDADE

3. SITUAÇÃO FAMILIAR (é possível marcar mais de uma opção)

Vive sozinho

Vive com companheiro(a)

Vive com filhos, sob tua responsabilidade

Vive com pessoas dependentes, sob tua responsabilidade

Vive com amigos

Vive com seus pais

Outros

4. PROFISSÃO

Médico(a)

Enfermeiro(a)

Auxiliar de enfermagem

Técnico de enfermagem

Psicólogo(a)

Assistente Social

Nutricionista

Fisioterapeuta

Outro (especifique)

SOBRE SUA ATIVIDADE PROFISSIONAL

5. DEDICAÇÃO ASSISTENCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

- Completa
- Parcial, majoritariamente assistencial
- Parcial, majoritariamente não assistencial
- Sem atividade assistencial

Outro (especifique)

6. UNIDADE OU SERVIÇO

- Unidade de cuidados paliativos hospitalar
- Unidade de cuidados paliativos em um centro de reabilitação e atenção paliativa
- Serviço de atenção domiciliar
- Unidade de Oncologia e/ou Hematologia adulto
- Unidade de Oncologia e/ou Hematologia pediátrico
- Unidade de Tratamento Intensivo

Outro (especifique)

7. ANOS DE EXPERIÊNCIA COMO PROFISSIONAL DA ÁREA DA SAÚDE

8. ANOS DE EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

SOBRE SUAS VIVÊNCIAS PESSOAIS

9. EM QUE MEDIDA ACREDITA QUE AS PERDAS SOFRIDAS AO LONGO DE SUA INFÂNCIA OU JUVENTUDE LHE MARCARAM EMOCIONALMENTE?

- Muito
- Bastante
- Pouco
- Nada

10. ACREDITA QUE A SUA PRÓPRIA VIVÊNCIA DE SOFRIMENTO, COMO A PERDA DE UM ENTE QUERIDO, HÁ INFLUENCIADO NA DECISÃO DE TRABALHAR COM CUIDADOS PALIATIVOS?

- Sim, certamente
- É possível, talvez
- Não
- Não sei

11. NOS ÚLTIMOS 6 MESES, MARQUE A FREQUÊNCIA APROXIMADA COM QUE SE ENFRENTA A SITUAÇÃO DE MORTE OU DE SOFRIMENTO NO SEU LOCAL DE TRABALHO

- Quase que diariamente
- Semanalmente
- Algumas vezes ao mês
- Raramente/Ocasionalmente

12. NESTES CASOS, COM QUE FREQUÊNCIA SE ENVOLVE EMOCIONALMENTE?

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Com muita frequência
- Sempre

SOBRE SUA FORMAÇÃO E HÁBITOS

13. REALIZOU ALGUMA FORMAÇÃO ESPECÍFICA PARA ENFRENTAMENTO DO SOFRIMENTO E DA MORTE?

Não

Sim

14. EM CASO AFIRMATIVO:

- Capacitações ofertadas pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)
- Capacitações ofertadas pelo próprio local de trabalho
- Capacitações ofertadas por universidades e centros de ensino
- Capacitações ofertadas por hospitais-escola e serviços de atenção em saúde
- Outros

15. EM QUE LINHAS TEMÁTICAS SE ENQUADRAM OS CURSOS REALIZADOS? (é possível marcar mais de uma opção)

- Práticas clínicas de manejo ao paciente
- Práticas para suporte emocional ao paciente e seus familiares
- Espiritualidade e cuidados paliativos
- Práticas de autocuidado profissional

Outro (especifique)

16. O QUE LHE MOTIVOU A FAZER ESTA FORMAÇÃO?

- Atividade obrigatória para o trabalho
- Para aprendizado complementar
- Por ser de fácil e/ou gratuito
- Não sei

17. APROXIMADAMENTE, POSSUI QUANTAS HORAS DE FORMAÇÃO NA ÁREA?

18. ASSINALE A ALTERNATIVA DE ACORDO COM AS SEGUINTE AFIRMAÇÕES, SENDO 0 TOTALMENTE EM DESACORDO E 4 TOTALMENTE DE ACORDO

	0	1	2	3	4
Pratico exercícios com regularidade	<input type="radio"/>				
Costumo seguir uma dieta equilibrada	<input type="radio"/>				
Considero que minhas relações pessoais fora do trabalho são satisfatórias	<input type="radio"/>				
Considero que minhas relações familiares são satisfatórias	<input type="radio"/>				
Prático atividades que me ajudam a relaxar	<input type="radio"/>				
Meu autocuidado inclui a realização de práticas espirituais via meditação, orações ...	<input type="radio"/>				
Sou constante, tenho continuidade em minha prática espiritual	<input type="radio"/>				
Quando me sinto sobrecarregado emocionalmente tento buscar um tempo para me cuidar	<input type="radio"/>				
Quando me sinto incapaz em relação a um atendimento, sinto que posso contar com minha equipe de trabalho para seguir adiante	<input type="radio"/>				

19. CONTINUANDO... HÁ UMA RELAÇÃO DE AFIRMAÇÕES SOBRE SUA EXPERIÊNCIA DIÁRIA. UTILIZANDO A ESCALA 1-6, INDIQUE COM QUE “FREQUÊNCIA” OU “COM QUE POUCA FREQUÊNCIA” TENS HABITUALMENTE CADA UMA DAS EXPERIÊNCIAS CITADAS. IMPORTANTE RESPONDER DE ACORDO COM O QUE REALMENTE REFLETE SUA EXPERIÊNCIA, E NÃO AQUILO QUE PENSAS QUE DEVERIA SER A SUA EXPERIÊNCIA HABITUAL

	Quase sempre	Muito frequente	Bastante, às vezes	Algo pouco frequente	Muito pouco frequente	Quase nunca
1. Poderia sentir uma emoção e não ser consciente dela no momento, apenas mais tarde	<input type="radio"/>					
2. Quebro e derrubo coisas por descuido, por desatenção	<input type="radio"/>					
3. Encontro dificuldade em estar centrado no que se passa no presente	<input type="radio"/>					
4. Tenho tendência a caminhar rápido para chegar aonde quero, sem prestar por onde passo no caminho	<input type="radio"/>					
5. Tenho tendência a não me dar conta de tensões físicas ou incômodos, até que realmente me captem a atenção	<input type="radio"/>					
6. Me esqueço do nome de uma pessoa logo em seguida que me dizem pela primeira vez	<input type="radio"/>					
7. Parece como se funcionasse no "automático" sem muita consciência do que estou fazendo	<input type="radio"/>					
8. Faço atividades as pressas, sem estar realmente atento a elas.	<input type="radio"/>					
9. Me concentro tanto na meta que pretendo alcançar, que para alcança-las, perco contato com as coisas que estou fazendo no momento	<input type="radio"/>					
10. Faço trabalhos ou tarefas automaticamente, sem me dar conta do que estou fazendo	<input type="radio"/>					
11. Encontro-me escutando alguém por	<input type="radio"/>					

uma orelha, e fazendo outra coisa ao mesmo tempo						
12. Dirijo no "piloto automático" e logo me pergunto por que fui parar ali	<input type="radio"/>					
13. Me encontro abismado em relação ao futuro e ao passado	<input type="radio"/>					
14. Me descubro fazendo coisas sem prestar a atenção	<input type="radio"/>					
15. "Belisco" (comidas) sem ter consciência do que estou comendo	<input type="radio"/>					

20. ASSINALE EM UMA ESCALA DE 1 AO 7 SEU NÍVEL DE ACORDO COM CADA UMA DAS AFIRMAÇÕES A SEGUIR:

	1 Totalmente em desacordo	2	3	4 Neutro	5	6	7 Totalmente de acordo
1. Pensar na morte é uma perda de tempo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Tenho uma boa perspectiva da morte e do processo de morrer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. A morte é uma área que se pode tratar sem perigo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Estou inteirado sobre os serviços oferecidos por uma funerária	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Estou inteirado das diversas opções que existem para dispor os corpos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Estou inteirado de todas as emoções que caracterizam a dor humana	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Ter a certeza de que morrerei não afeta de nenhuma maneira minha conduta de vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Me sinto preparado para enfrentar a minha morte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Me sinto preparado para enfrentar meu processo de morrer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Entendo meus medos a respeito da morte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Estou familiarizado com os preparos prévios a um funeral	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Ultimamente creio que faz bem pensar na morte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Minha atitude em respeito à vida mudou recentemente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Posso expressar meus medos em relação à morte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Posso colocar palavras a meus instintos em relação à morte e ao processo de morrer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Estou tentando aproveitar ao máximo a minha vida atual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Me importa mais a qualidade de vida que sua duração	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Posso falar de minha morte com minha família e	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

amigos							
19. Sei quem posso contatar quando acontece uma morte	<input type="radio"/>						
20. Serei capaz de enfrentar perdas futuras	<input type="radio"/>						
21. Me sinto capaz de manejar a morte de pessoas próximas a mim	<input type="radio"/>						
22. Sei como escutar os demais, incluindo os paciente terminais	<input type="radio"/>						
23. Sei como falar com as crianças sobre a morte	<input type="radio"/>						
24. Posso dizer algo inapropriado para uma pessoa que esta em sofrimento	<input type="radio"/>						
25. Posso passar um tempo com paciente ao final da vida se necessitam	<input type="radio"/>						
26. Posso ajudar as pessoas com seus pensamentos e sentimentos em relação a morte e ao processo de morrer	<input type="radio"/>						
27. Seria capaz de falar com um familiar ou amigo sobre sua morte	<input type="radio"/>						
28. Posso diminuir a ansiedade daqueles que estão ao meu redor quando o tema é a morte e o processo de morrer	<input type="radio"/>						
29. Posso me comunicar com paciente em final de vida	<input type="radio"/>						
30. Posso dizer as pessoas, antes que eu ou eles morramos, que os amo	<input type="radio"/>						

21. CONSIDERE CADA UMA DAS SEGUINTE PERGUNTAS DE ACORDO COM SUA SITUAÇÃO ATUAL, MARCANDO EM CADA FRASE O VALOR QUE REFLETE SUA EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL MAIS FREQUENTE NOS ÚLTIMOS 30 DIAS.

	0 Nunca	1 Raramente	2 Algumas vezes	3 Com alguma frequência	4 Quase sempre	5 Sempre
1. Sou feliz	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Estou preocupado(a) com uma ou mais pessoas que já ajudei ou ajudo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Estou satisfeito de poder ajudar as pessoas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Me sinto vinculado a outras pessoas, por conta de meu trabalho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Me assusta os sons inesperados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Me sinto fortalecido depois de trabalhar com as pessoas que ajudei	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Encontro dificuldade em separar minha vida pessoal da minha vida profissional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Perco o sono pelas minhas experiências traumáticas das pessoas que ajudei	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Creio que fui afetado negativamente pelas experiências traumáticas daqueles que ajudei	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Me sinto "sufocado" pelo meu trabalho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Devido a minha profissão tenho a sensação de estar "no limite" em várias coisas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Gosto de trabalhar ajudando as pessoas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Me sinto deprimido com o resultado do meu trabalho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Sinto como se fosse eu que tenha experimentado o trauma de alguém que ajudei	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Tenho crenças (religiosas, espirituais ou outras) que me apoiam no meu trabalho profissional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Estou satisfeito(a) de como sou capaz de me manter em dia com as	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

técnicas e procedimentos de assistência médica						
17. Sou a pessoa que sempre quis ser	<input type="radio"/>					
18. Meu trabalho me faz satisfeito	<input type="radio"/>					
19. Por causa do meu trabalho me sinto esgotado	<input type="radio"/>					
20. Tenho pensamentos de satisfação sobre as pessoas que ajudei e como pude ajuda-las	<input type="radio"/>					
21. Me sinto angustiado pela quantidade e tipo de trabalho que tenho que enfrentar	<input type="radio"/>					
22. Creio que posso mudar as coisas através do meu trabalho	<input type="radio"/>					
23. Evito certas atividades ou situações que me lembram as experiências ruins das pessoas que já ajudei	<input type="radio"/>					
24. Planejo continuar com meu trabalho por muitos anos	<input type="radio"/>					
25. Como resultado do meu trabalho profissional, tenho pensamentos incômodos, repentinos, e indesejados	<input type="radio"/>					
26. Me sinto sem ter o que fazer por conta de como funciona o serviço de saúde	<input type="radio"/>					
27. Considero que sou um bom profissional	<input type="radio"/>					
28. Não posso recordar de determinados acontecimentos com vítimas muito traumáticas	<input type="radio"/>					
29. Sou uma pessoa muito sensível	<input type="radio"/>					
30. Estou feliz por ter escolhido fazer este tipo trabalho	<input type="radio"/>					

**22. AGRADECEMOS PELA SUA COLABORAÇÃO NESTE ESTUDO.
SE DESEJA EXPRESSAR ALGUM COMENTÁRIO OU OBSERVAÇÃO ADICIONAL, POR
FAVOR, FAÇA-O AQUI. OPCIONALMENTE, SE PUDERMOS LHE CONTATAR PARA
FUTURAS PESQUISAS, PARA OUTROS TEMAS, INFORME SEU CONTATO DE E-MAIL.**

NOVAMENTE, AGRADECEMOS PELO TEMPO DEDICADO.

6.2. Anexo II - Carta de invitación a los participantes

Caro profissional de saúde,

Ihe convidamos a participar de uma pesquisa denominada “Estudo YASO – BRASIL”, realizada em parceria com a Universidade de Valência (Espanha), na qual em por objetivo conhecer os fatores que influenciam na competência de enfrentamento diante da morte em profissionais que atuam com cuidados paliativos, e como esta influi na qualidade de vida profissional, e conseqüentemente na qualidade de sua prática assistencial.

A análise dos resultados ajudará a desenhar ações assistenciais e formativas, com o objetivo de melhorar a relação terapêutica através de estratégias desde a perspectiva individual, interpessoal e organizacional que minimizem o impacto emocional e previnam o surgimento de conseqüências negativas.

Para participar basta responder o questionário disponível em <https://es.surveymonkey.com/s/YasoBrazil>. Trata-se de um questionário anônimo, autoadministrado, e com duração de 15-20 minutos, aproximadamente. Para realização deste estudo, serão seguidas as diretrizes e normas vigentes regulamentadoras sobre pesquisas envolvendo seres humanos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional Brasileiro de Saúde.

Em nome de toda equipe de investigação, agradecemos pela sua colaboração.

Fernanda Xavier Arena

Responsável pela pesquisa no Brasil

Doutoranda do programa de “Promoción de la Autonomía y Atención Sociosanitaria a la Dependencia”, Universidade de Valencia

Dra. Amparo Oliver Germes

Diretora do programa de doutorado “Promoción de la Autonomía y Atención Sociosanitaria a la Dependencia”

Catedrática do departamento de Metodologia das Ciências do Comportamento, Universidade de Valencia

Dra. Laura Galiana Llinares

Professora do departamento de Metodologia das Ciências do Comportamento, Universidade de Valencia

6.3. Anexo III – Divulgación de la ANCP a través de su revista para asociados

ANO 1 | Nº 2
janeiro/fevereiro/março/abril 2015



revista **Cuidado** *Paliativo*



COM A PALAVRA
Cristiane Ferraz Prade, da Casa do Cuidar, fala da importância de cuidar de quem cuida

CAPA
ANCP: dez anos de história e pioneirismo

EM FOCO
Protocolo de Cuidados Paliativos Multiprofissional do Hospital Regional do Cariri

Campanha promocional

A ANCP lançou no início do ano sua campanha promocional para novas associações e atualização de anuidade. Os valores são válidos até 31 de março de 2015.

- Médicos: R\$ 315,20
- Não médicos: R\$ 200,00
- Institucional (empresas e entidades): R\$ 1.575,00
- Aspirante (estudante): R\$ 157,50

Ao se associar à ANCP, o profissional não apenas passa a receber benefícios exclusivos como associado, mas também se torna parte de um grupo de pensadores e formadores de opinião em Cuidados Paliativos. Para mais informações: contato@paliativo.org.br

Odontologia na mira



A ANCP agora conta com um Departamento de Odontologia. Sua oficialização aconteceu em meados

de novembro, durante a 1ª Jornada de Odontologia e Cuidados Paliativos do Hospital Premier, em São Paulo, SP.

O grupo de trabalho, que já conta com mais de 20 membros, já atua informalmente desde março de 2014, sob coordenação das dentistas Monira Kallás e Sumatra Jales. O objetivo do comitê é divulgar a atuação do cirurgião-dentista no cuidado de pacientes sob cuidados paliativos, realizar cursos para capacitação de cirurgiões-dentistas neste contexto, de modo a inseri-los na equipe multiprofissional de cuidados, e desenvolver estudos multicêntricos no Brasil e no exterior. Entre os temas prioritários para discussão estão sinais, sintomas e cuidados bucais em pacientes sob cuidados paliativos.



Pesquisa com profissionais de saúde

Ciente da importância de identificar as questões que influem na habilidade de profissionais de Cuidados Paliativos no enfrentamento da morte, a ANCP estabeleceu uma parceria com Fernanda Xavier Arena, assistente social especialista em oncologia e hematologia do RIS/Grupo Hospitalar Conceição, em Porto Alegre (RS). Ela desenvolve a pesquisa "Protetores e variáveis de risco em profissionais de cuidados paliativos do sistema de saúde brasileiro", tema de sua tese de doutorado.

"O objetivo do estudo é conhecer os fatores que influenciam na competência de enfrentamento de profissionais que atuam com cuidados paliativos diante da morte, e como essa capacidade influi na sua qualidade de vida profissional e, por consequência, na qualidade de sua prática assistencial", explica a pesquisadora. "A análise dos resultados ajudará a desenhar ações assistenciais e formativas, com o propósito de melhorar a relação terapêutica através de estratégias individuais, interpessoais e organizacionais. Dessa forma, espera-se que o impacto emocional seja minimizado, de forma a prevenir o surgimento de consequências negativas."

A investigação pertence ao Programa de Doutorado em Promoção da Autonomia e Atenção Sócio-Sanitária a Dependência, do Departamento de Metodologia das Ciências de Comportamento da Faculdade de Psicologia da Universidade de Valência, na Espanha.

As respostas estão sendo coletadas através de uma pesquisa online. Trata-se de um questionário anônimo, auto administrado, com duração de 20 minutos. Para participar, basta acessar o link abaixo: <https://es.surveymonkey.com/s/YasoBrazil>.

6.4. Anexo IV – Divulgação de la ANCP a través de su red social



Academia Nacional de Cuidados Paliativos
12 de março de 2015 · 🌐

[PESQUISA] Você sabe que questões influem na habilidade de profissionais de Cuidados Paliativos no enfrentamento da morte? É esse o tema da pesquisa de doutorado de Fernanda Xavier Arena, assistente social especialista em oncologia e hematologia do RIS/Grupo Hospitalar Conceição, em Porto Alegre (RS).

“O objetivo do estudo é conhecer os fatores que influenciam na competência de enfrentamento diante da morte de profissionais que atuam com cuidados paliativos, e como essa capacidade influi na sua qualidade de vida profissional e, por consequência, na qualidade de sua prática assistencial”, explica a pesquisadora. “A análise dos resultados ajudará a desenhar ações assistenciais e formativas, com o propósito de melhorar a relação terapêutica através de estratégias individuais, interpessoais e organizacionais.”

As respostas estão sendo coletadas através de uma pesquisa online. Trata-se de um questionário anônimo, auto-administrado, com duração de 20 minutos. Que tal participar? Basta acessar o link:
<https://es.surveymonkey.com/s/YasoBrazil>.

ATIVIDADE PROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS Survey

Web survey powered by SurveyMonkey.com. Create your own online survey now with SurveyMonkey's expert certified FREE templates.

ES.SURVEYMONKEY.COM

👍 80 4 comentários 18 compartilhamentos