

UNIVERSIDAD DE DEUSTO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y EDUCACIÓN
Programa de Doctorado en Psicología



PROMOCIÓN DE SATISFACCIÓN Y REDUCCIÓN DE FATIGA POR COMPASIÓN EN
CUIDADORES FORMALES: INTERVENCIÓN COGNITIVA-EXISTENCIAL PARA
CUIDAR DEL QUE CUIDA

Paula Alejandra Hidalgo Andrade

Bilbao, noviembre 2018

UNIVERSIDAD DE DEUSTO
Facultad de Psicología y Educación
Programa de Doctorado en Psicología

PROMOCIÓN DE SATISFACCIÓN Y REDUCCIÓN DE FATIGA POR COMPASIÓN EN
CUIDADORES FORMALES: INTERVENCIÓN COGNITIVA-EXISTENCIAL PARA
CUIDAR DEL QUE CUIDA

Tesis doctoral presentada por **Paula Alejandra Hidalgo Andrade**

Dirigida por **Dra. Silvia Martínez Rodríguez**

La Directora

La Doctoranda

Bilbao, 3 de noviembre de 2018

Agradecimientos

Me gustaría expresar mi más sincero agradecimiento a las tres instituciones que colaboraron con esta investigación: Hospice San Camilo, Hospital Oncológico SOLCA Núcleo Quito y Fundación TASE. Igualmente, a todos los cuidadores formales que participaron de las entrevistas, intervención y seguimientos.

Quiero también agradecer a Silvia Martínez Rodríguez, mi directora de tesis, por su apoyo, orientación, confianza, y dedicación. Además, por haber hecho posible el desarrollo de este proyecto a más de 8850 km de distancia. Igualmente, a María Carrasco, por toda su retroalimentación y apoyo.

Finalmente, quiero reconocer a mi familia y, como siempre, a todos los ángeles que han pasado por mi camino: los de aquí, los de allá y los que ya están más allá. Cada uno de ustedes ha marcado mi vida de una forma única y especial.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN.....	1
PARTE I: Marco Teórico.....	4
Capítulo 1: Desarrollo de los Cuidados Paliativos.....	5
1.1. Origen de los cuidados paliativos.....	5
1.2. Fortalecimiento de los cuidados paliativos: necesidad actual.....	8
Capítulo 2: Calidad de Vida Profesional: Satisfacción y Fatiga por Compasión.....	12
2.1. El cuidado formal en el marco de los equipos multidisciplinares.....	12
2.2. Pérdida de calidad de vida profesional: fatiga por compasión y <i>burnout</i>	14
2.3. Consecuencias positivas del cuidado: satisfacción por compasión.....	20
Capítulo 3: Estrategias de Intervención para Mejorar la Calidad de Vida del Cuidador Formal.....	24
3.1 Enfoques de las intervenciones con cuidadores formales.....	24
3.1.1. <i>La promoción del autocuidado</i>	24
3.1.2. <i>Mindfulness</i> . ..	26
3.1.3. <i>La resiliencia</i> . ..	28
3.1.4. <i>Herramientas cognitivo-conductuales</i> . ..	29
3.1.5. <i>Enfoque existencial</i> . ..	30
3.2 Características de las intervenciones dirigidas a cuidadores formales.....	32
3.3 Necesidad de una intervención integradora	34
PARTE II: Investigación Empírica.....	38
Capítulo 4: Metodología.....	39
4.1. Justificación de la investigación	39

4.2	Objetivos e hipótesis.....	41
4.3	Muestra.....	42
4.4	Instrumentos.....	46
4.5	Diseño.....	49
4.6	Procedimiento.....	49
4.6.1	Procedimiento del estudio 1.	50
4.6.2	Procedimiento del estudio 2.	51
4.6.2.1	<i>Elaboración de la intervención cognitiva-existencial.</i>	51
4.6.2.2	<i>Implementación de la intervención.</i>	55
4.6.2.3	<i>Medición de la efectividad de la intervención.</i>	60
4.7	Análisis estadísticos.....	61
Capítulo 5	Resultados.....	62
5.1	Resultados del estudio 1 sobre las motivaciones de ser cuidador, sus barreras y recursos, y su práctica de autocuidado.....	62
5.1.1	Motivación pasada y actual para ser cuidadores.	62
5.1.2	Necesidades percibidas en relación con el desarrollo de su labor y recursos disponibles.....	66
5.1.3	Barreras y fuentes de agotamiento.....	69
5.2	Resultados del Estudio 2 sobre la efectividad de la intervención.....	72
5.2.1	Análisis de las relaciones entre las variables principales y secundarias.....	72
5.2.2	Resultados de la efectividad de la intervención por comparación del grupo experimental y grupo control.....	73
5.2.2.1	<i>Análisis descriptivo basal.</i>	73

5.2.2.2. <i>Comparación entre los grupos para la efectividad de la intervención.</i>	76
5.2.2.3. <i>Resultados del mantenimiento de los efectos de la intervención con el grupo experimental.</i>	81
Capítulo 6: <i>Discusión y Conclusiones.</i>	87
6.1. <i>Discusión del estudio 1 sobre las percepciones de los cuidadores sobre su labor.</i>	87
6.2. <i>Discusión del estudio 2 sobre la efectividad de la intervención cognitiva-existencial.</i>	93
6.3. <i>Limitaciones y futuras líneas de investigación.</i>	105
6.4. <i>Conclusiones: aportaciones e implicaciones.</i>	106
Referencias.....	109

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A: Cuestionario de calidad de vida profesional.....	133
Anexo B: Cuestionario de estrés percibido.....	134
Anexo C: Cuestionario de <i>engagement</i> en el trabajo.....	135
Anexo D: Escala de resiliencia de Connor-Davidson.....	136
Anexo E: Cuestionario de Regulación Emocional Cognitiva.....	138
Anexo F: Cuestionario de Salud SF-12 v2.....	139
Anexo G: Cuestionario sociodemográfico.....	141
Anexo H: Aval del Comité de Ética en la Investigación de la Universidad de Deusto (Ref: ETK 3/16-17).....	143
Anexo I: Consentimiento informado.....	144
Anexo J: Guion de entrevista.....	146
Anexo K: Manual para facilitador y material para participantes de la intervención cognitiva- existencial para cuidadores formales.....	147
Anexo L: Evaluación final de las sesiones.....	148

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Factores de riesgo para el desarrollo de fatiga por compasión y <i>burnout</i> en cuidadores formales.	19
Tabla 2. Efectos de la fatiga por compasión y <i>burnout</i> en cuidadores formales.....	21
Tabla 3. Estrategias sugeridas en intervenciones para cuidadores formales.....	25
Tabla 4. Características de los centros que participaron en el estudio.....	43
Tabla 5. Datos sociodemográficos de los participantes por grupos.....	45
Tabla 6. Valores interpretativos de las subescalas de <i>engagement</i>	47
Tabla 7. Temas, subtemas y objetivos principales de cada sesión.....	54
Tabla 8. Temas y subtemas de las entrevistas a cuidadores formales.....	62
Tabla 9. Correlaciones entre satisfacción y fatiga por compasión con variables del estudio.....	74
Tabla 10. Estadísticos descriptivos de las variables del estudio por grupos.....	75
Tabla 11. Estadísticos descriptivos para las variables de cada grupo en Tiempo Base y Tiempo 1.....	77
Tabla 12. ANOVA de medidas repetidas para fatiga por compasión (pre y post-intervención) para grupo experimental y control.....	78
Tabla 13. ANOVA de medidas repetidas para las variables secundarias (pre y post-intervención) para grupo experimental y control.....	79
Tabla 14. Estadísticos descriptivos en todas las medidas temporales para las variables principales y secundarias en el grupo experimental (n = 29).....	82
Tabla 15. ANOVA de medidas repetidas de todas variables para grupo experimental (n = 29): comparación pre-intervención con las medidas post-intervención y tres seguimientos.....	83
Tabla 16. ANOVA de medidas repetidas de variables con cambios significativos para grupo experimental (n = 29).....	86

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Flujograma del estudio.....56

Figura 2. Características principales de la intervención cognitivo-existencial.....60

Introducción

Los cuidados paliativos buscan mantener y promover la dignidad de las personas que se encuentran en situación de enfermedad crónica, degenerativa o amenazante a la vida. Para esto se requiere de equipos multidisciplinarios de profesionales y voluntarios que puedan brindar una atención humanizada y holística al paciente y a su familia durante la enfermedad, fallecimiento y en el proceso de duelo.

Actualmente, debido a diversos factores, la necesidad de cuidados paliativos está incrementando a nivel mundial, sin embargo, poca atención se ha prestado a las personas responsables de brindar este cuidado, los cuidadores formales. Se ha reconocido que cuidar de otros puede ser exigente y gratificante. Es decir, los cuidadores formales de personas en cuidados paliativos encuentran gran satisfacción en el servicio prestado a los demás; no obstante, también se enfrentan a diversas situaciones en su labor que pueden poner en riesgo su calidad de vida profesional y desarrollar fatiga por compasión lo que, a su vez, puede afectar la calidad de la atención que brindan.

Por este motivo, se han desarrollado diferentes intervenciones para cuidar al cuidador con diversos enfoques y características, entre las que se destacan la promoción del autocuidado, la práctica del *mindfulness*, el desarrollo de la resiliencia, y el uso de herramientas cognitivo-conductuales. Una limitación importante de estas intervenciones es que la evidencia disponible sobre sus beneficios no es concluyente, principalmente debido a la falta de estudios de alta calidad y procedimientos rigurosos. Además, pocas intervenciones han tenido una base teórico-práctica cognitiva-existencial y son escasos los estudios que han utilizado un acercamiento cualitativo a la realidad del cuidador formal y sus percepciones ante su labor.

Con estos antecedentes, la presente tesis doctoral destaca la importancia de los cuidados paliativos y del bienestar de las personas que proporcionan sus cuidados formales. La investigación usó un diseño longitudinal cuasiexperimental con método mixtos para realizar dos estudios. El estudio 1 buscó explorar cualitativamente la realidad de los cuidadores formales en Quito, Ecuador. Mientras que el objetivo principal del estudio 2 fue evaluar la efectividad de una intervención grupal psicoeducativa con base cognitivo-existencial, con énfasis en logoterapia, para aumentar la satisfacción y reducir la fatiga por compasión de estos cuidadores.

En el primer capítulo se realiza una breve reseña histórica de los cuidados paliativos. En los dos capítulos siguientes se destaca la importancia de un equipo multidisciplinario en cuidados paliativos y se profundiza en los factores que intervienen en la calidad de vida profesional de estos cuidadores formales y en las intervenciones que se han desarrollado hasta el momento para prevenir su desgaste y fatiga y aumentar su satisfacción.

Esta revisión nos ha permitido llegar a la conclusión de que todavía es necesario un mayor conocimiento sobre la realidad de los cuidadores formales y sobre la efectividad de las intervenciones que se han desarrollado. Al momento, no existen muchos estudios que utilicen una base cognitivo-existencial para el desarrollo de las intervenciones, ni tampoco hay consenso sobre la efectividad de las intervenciones ya realizadas, independientemente de su enfoque, debido a la falta de grupos control, el reducido tamaño de la muestra, o la falta de procedimientos claros basados en un marco teórico específico y sustentable. Además, se evidencia que la mayoría de los estudios son cuantitativos y no incorporan una visión cualitativa a la realidad de los cuidadores. Así, en el capítulo cuatro se explica la metodología utilizada con un diseño longitudinal mixto dividida en los dos estudios mencionados anteriormente.

En el capítulo siguiente, se detallan los resultados de ambos estudios y se describen las motivaciones, necesidades, recursos y barreras de ser cuidador formal, así como la efectividad a

corto y largo plazo de la intervención grupal. Finalmente, se concluye con una discusión de los hallazgos obtenidos y se presentan las limitaciones del trabajo y las posibles líneas de investigación futuras.

PARTE I
MARCO TEÓRICO

Capítulo 1

DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

1.1. Origen de los Cuidados Paliativos

El Movimiento Hospice o cuidados paliativos empieza oficialmente en Londres en 1967 aunque sus orígenes datan a la época medieval. Durante la Edad Media existían hospicios para peregrinos, quienes muchas veces llegaban moribundos a estos lugares en los que se los acogía y atendía hasta su muerte (del Río y Palma, 2007; Pessini, y Betachini, 2006). Más adelante, en 1842, comienza a utilizarse el término Hospice para referirse específicamente al cuidado de personas en etapa terminal. Twycross (1980) ofrece una línea de tiempo de la creación y funcionamiento de los Hospice empezando en la época medieval, pasando por aquellos Hospice de la iglesia católica moderna, Hospice St. Joseph (inicios del siglo XX), Residencias Marie Curie (mediados del siglo XX), Hospice St. Christopher (1967) y terminando con la expansión de la atención paliativa a otros niveles como unidades de cuidado continuo, cuidados domiciliarios y equipos de control de síntomas a partir de 1975.

Hasta el siglo XIX, aliviar los síntomas y brindar confort al paciente era la tarea principal de la medicina porque no existía la cura para las enfermedades que se presentaban (del Río y Palma, 2007; Motes de Oca Lomeli, 2006). Debido a los avances en el siglo XX, la medicina se enfocó en las causas de las enfermedades y en la aplicación de tratamientos. Al médico se le enseñó a priorizar la medicina curativa, relegando el manejo de síntomas, la promoción de bienestar y la visión integral del paciente como persona (del Río y Palma, 2007). Con este sesgo hacia la curación y rehabilitación, los pacientes en fase terminal o sin esperanza de mejoría eran considerados imperfecciones de la práctica médica (Pessini y Betachini, 2006).

Cicely Saunders introdujo el Movimiento Hospice en Europa en 1967 para los cuidados de pacientes con enfermedades fuera del alcance terapéutico como un intento de destacar la importancia y dignidad de estas personas y sus familiares durante el transcurso de su enfermedad hasta el momento de su muerte (del Ríó y Palma, 2007). En Estados Unidos, esta filosofía se expandió a partir de 1969 con los escritos de Elizabeth Kübler-Ross quien estudió las vivencias de los enfermos terminales y sus procesos de duelo (Motes de Oca Lomeli, 2006). Según Twyncross (1980), la filosofía que subyace a los cuidados paliativos nos recuerda que el enfoque de los profesionales sanitarios debe ser “curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre” (p. 476).

Saunders (1978) explica que los cuidados paliativos deben ser facilitados por personal especializado y por voluntarios entrenados quienes intentan garantizar el apoyo para los pacientes que ya no pueden beneficiarse de los cuidados hospitalarios complejos. Estos cuidados colocan a la persona con enfermedad y a su familia en el centro de la atención y deben adecuarse a sus necesidades culturales e individuales. En este sentido, tal y como detalla Twyncross (1980), los principios básicos de los cuidados paliativos desde sus inicios han sido tratar al paciente con respeto y dignidad, evitar tratamientos fútiles que desembocan el encarnizamiento terapéutico, controlar los síntomas, apoyar a los familiares y brindar soporte en el duelo, y trabajar en equipo con otros profesionales sanitarios y otros métodos curativos en caso de ser de beneficio para el paciente.

Para evitar confusiones en el uso de la palabra Hospice, que puede entenderse como hospital, en Canadá empezó a utilizarse término ‘cuidados paliativos’ a partir de 1970 (del Ríó y Palma, 2007). Actualmente, el término “Hospice” se utiliza para referir el espacio físico diseñado como un hogar para brindar todas las comodidades de los cuidados paliativos, incluyendo el bienestar, soporte emocional y espiritual (Motes de Oca Lomeli, 2006). La OMS y la Alianza

Mundial de Cuidados Paliativos (WAPC, por sus siglas en inglés) (2014) precisan que la atención en un Hospice incluye siempre servicios de apoyo a la familia del paciente y es conferida por profesionales y voluntarios que además dan el apoyo médico, psicológico y espiritual a la persona con enfermedad con el objetivo de que viva dignamente hasta su muerte.

En 1987 se introdujo la ‘medicina paliativa’ como una especialidad médica y se diferenció de los ‘cuidados paliativos’ que abarcan un concepto de acción multidisciplinaria en diferentes niveles de atención (del Río y Palma, 2007; Pessini y Betachini, 2006). Treinta años más tarde, a mediados de los años noventa, los cuidados paliativos fueron incorporados en la agenda de atención sanitaria de algunos países de América Latina.

Actualmente, la filosofía Hospice es más conocida como “cuidados paliativos”, siendo estos entendidos como un modelo de cuidado que proporciona una atención sanitaria humanizada preocupada por la calidad y el sentido de vida de los pacientes y sus familias y que puede utilizarse en otros contextos e instituciones considerando a la persona con enfermedad como un ser humano bio-psico-espiritual y social (Pessini y Betachini, 2006). La definición más aceptada actualmente de cuidados paliativos es la establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002) que los describe como un “enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus allegados que enfrentan los problemas asociados a enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual” (p. 84). En el 2014, la OMS y WPCA profundizaron en la definición para aclarar su verdadera naturaleza y recalcaron que los cuidados paliativos:

- Se necesitan en condiciones crónicas y de vida limitantes, no únicamente al final de la vida.

- Deben aplicarse tempranamente, mucho antes de la etapa terminal.
- No sustituyen a los tratamientos curativos necesarios y pueden ir a la par de ellos.
- Deben ofrecerse en la base de la necesidad y no del diagnóstico o pronóstico de vida.
- No se limitan a especialistas en cuidados paliativos y deben incluirse en tres niveles de cuidado: a) usando un ‘enfoque de cuidados paliativos’ por parte de todos los cuidadores formales; b) a través de ‘cuidados paliativos generales’ proporcionados por profesionales de atención primaria con un buen conocimiento básico de cuidados paliativos; y c) por medio de ‘cuidados paliativos especializados’ para pacientes con problemas complejos.

1.2. Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos: necesidad actual

Uno de los factores que hacen que los cuidados paliativos sean cada vez más necesarios son los cambios demográficos (OMS, 2017; OMS y WHCA, 2014). La Organización de las Naciones Unidas (2017) reporta que la población mundial continúa con su tendencia al crecimiento y al envejecimiento. Según esta organización, globalmente la expectativa de vida ha aumentado de 67 a 70.8 años y el grupo poblacional de 60 años y mayores está creciendo más rápidamente que los otros grupos de menor edad. Específicamente, en el año 2017 existía una cantidad estimada de 962 millones de personas con 60 años o más (13% de la población total) y se presume que este número crecerá a 1.4 billones en 2030 y 2.1 billones en 2050. De similar manera, se proyecta que el número de personas mayores de 80 años se triplicará para 2050. En el caso de Ecuador, hasta el año 2017, el 43% de su población se encontraba entre los 25 y 59 años y el 10% tenía 60 años o más; sin embargo, se espera que también siga la tendencia de crecimiento y envejecimiento mundial.

Por otro lado, el aumento de la prevalencia de las enfermedades no transmisibles o crónicas también insta a ofrecer más y mejores cuidados paliativos (OMS, 2017; OMS y WHCA, 2014). Estas enfermedades se definen como “afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta que resultan de la combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales” (OMS, 2017a, parra. 1) y en adultos son principalmente: Alzheimer, enfermedades neurológicas y otras demencias, cáncer, enfermedades cardiovasculares, enfermedades hepáticas crónicas, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, diabetes, VIH/SIDA, insuficiencia renal, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, y tuberculosis resistente a los medicamentos; mientras que en niños son: cáncer, enfermedades cardiovasculares, cirrosis del hígado, anomalías congénitas no cardíacas, trastornos sanguíneos e inmunes, VIH / SIDA, meningitis, enfermedades renales, trastornos neurológicos y enfermedades neonatales (OMS y WPCA, 2014).

La OMS (2017a) reporta que, a nivel mundial, la mayoría de las muertes por enfermedades crónicas se dan por enfermedades cardiovasculares, seguidas del cáncer y las enfermedades respiratorias y diabetes. En Ecuador se observan las mismas tendencias; las enfermedades no transmisibles han aumentado como causa del total de muertes del 65% en 2011 al 67% en el 2014 y de estas, 25% son enfermedades cardiovasculares, 17% cáncer, 4% diabetes, 4% enfermedades respiratorias crónicas y 17% otras enfermedades crónicas no especificadas (OMS, 2014).

Además del envejecimiento de la población y la prevalencia de las enfermedades crónicas, los cuidados paliativos son una necesidad humanitaria para aliviar sufrimiento innecesario de pacientes y sus familias. Sin embargo, en la mayor parte del mundo los cuidados paliativos no están desarrollados (OMS y WHCA, 2014) a pesar que se ha advertido que deben constituir una parte integral de los sistemas de salud para hacer frente al impacto físico,

psicológico, social, económico, y espiritual de las enfermedades en los pacientes y su entorno familiar y social (Candrian, 2013).

La OMS (2017) estima que alrededor de 40 millones de personas están en necesidad de asistencia paliativa en el mundo, cifra que debería al menos duplicarse si se incluyese el apoyo que se brinda a los familiares y allegados del paciente (OMS y WAPC, 2014). Hasta el momento solo se ha podido responder a un 14% del total de personas que requieren de este tipo de cuidados (OMS, 2017). Se presume que la necesidad de cuidados paliativos y alivio del dolor ha sido ignorada por diversas razones, por ejemplo aún se tiende en extender la vida y la productividad, apoyando muy poco a las intervenciones de salud que alivian el dolor y aumentan la dignidad al final de la vida (Knaul et al., 2017).

Únicamente 20 países en el mundo han logrado integrar adecuadamente los cuidados paliativos en sus sistemas de atención (OMS y WPCA, 2014). Desde la petición de la OMS a los estados miembros de incluir a los cuidados paliativos como parte de sus modelos de salud en el 2014, pocos países han logrado avances concretos; Ecuador no es uno de ellos (Knaul et al., 2017). Ecuador pertenece al 31.6% de países que dispone de “cuidados paliativos aislados” que se caracterizan por: desarrollo del activismo de cuidados paliativos con un alcance desigual y no bien respaldado, obtención de fondos basada fundamentalmente en donaciones, disponibilidad limitada de morfina, y un pequeño número de servicios específicos de cuidados paliativos para enfermos terminales (OMS y WPCA, 2014). Además, está en el nivel más bajo, el nivel 1 (de un total de 4 niveles), entre el 65.63% de países que no reporta actividad o desarrollo de prestación de servicios especializados en cuidados paliativos pediátricos. Finalmente, la OMS (2014) reporta que Ecuador tampoco tiene en funcionamiento dentro de su sistema nacional de respuesta a estas enfermedades recursos como: unidades de enfermedades no transmisibles en el Ministerio de Salud; políticas o estrategias multisectoriales para estas enfermedades y sus factores de riesgo

comunes; ni protocolos o normas nacionales basados en evidencias sobre la atención clínica a las principales enfermedades no transmisibles mediante un enfoque de atención primaria (OMS, 2014).

Ecuador y muchos otros países en el mundo deben mejorar su atención sanitaria. Considerando la complejidad de las situaciones que llevan a las personas a requerir de cuidados paliativos, los servicios de salud deben superar la dicotomía de curar *versus* cuidar y descartar la creencia que los cuidados paliativos llegan únicamente cuando los tratamientos curativos ya no dan resultados y la muerte es inevitable (Morrison, 2005). Para brindar mejor calidad en el cuidado, es recomendable integrar los cuidados paliativos tempranamente y junto con los tratamientos activos para combatir la enfermedad (OMS y WPCA, 2014). Esta combinación no acorta ni prolonga la vida del paciente, únicamente apoya a la familia en el proceso de la enfermedad y después de ésta. Además, se relaciona con menor sufrimiento, mayor satisfacción, menores costos hospitalarios, y mejores transiciones entre las etapas de la enfermedad progresiva (Morrison, 2005). Por otra parte, los beneficios de los cuidados paliativos no son únicamente para los pacientes y sus familiares, sino también para los sistemas de salud y la asistencia sanitaria. La implementación oportuna de estos reduce los costos por la omisión de exámenes y tratamientos que no son apropiados (Saunders, 1978), reduce el número de hospitalizaciones innecesarias y canaliza mejor el uso de los servicios de asistencia sanitaria (OMS, 2013).

Capítulo 2

CALIDAD DE VIDA PROFESIONAL: SATISFACCIÓN Y FATIGA POR COMPASIÓN

2.1. El cuidado formal en el marco de los equipos multidisciplinares

Según la OMS (2017a), para que un sistema de asistencia paliativa sea de calidad, eficiente y sostenible es preciso que tenga un enfoque multidisciplinario que “debe integrarse en el contexto de la atención primaria de la salud, la atención comunitaria y domiciliaria, y los proveedores de cuidados de apoyo, como familiares y voluntarios de la comunidad” (¿Qué pueden hacer los países? parra. 7). Asimismo, considerando el gran número de personas que necesita y necesitará atención paliativa, se debe comprender el rol de las personas que brindan estos cuidados. Un cuidador es la persona que proporciona la asistencia necesaria a alguien que tiene algún grado de enfermedad o dependencia. En el caso de las enfermedades crónicas y los cuidados paliativos, la finalidad de este cuidado no es sanar la enfermedad sino brindar el apoyo necesario para poder vivir con ella de una manera más efectiva e independiente (Carretero et al., 2006).

Los cuidadores pueden ser profesionales o no profesionales. Los cuidadores no profesionales o informales son los allegados a la persona dependiente, familiares o no, que le brindan cuidado para satisfacer sus necesidades para realizar las actividades de la vida diaria (López García, 2016). Por otro lado, los cuidadores profesionales o cuidadores formales son los que están asociados con un sistema de servicio formal sea como voluntarios o como trabajadores remunerados y que pueden desempeñarse independientemente, en instituciones u organizaciones, y/o en el domicilio de la persona (Caregiver Alliance, 2014; Kawasaki y Diogo, 2001; Litwin y

Attias-Donfut, 2009). Dentro de esta categoría están, entre otros: psicólogos, consejeros, auxiliares de enfermería, enfermeros, médicos y voluntarios. En esta investigación nos referiremos a este tipo de cuidadores como *cuidadores formales* para evitar confusión de la palabra ‘profesional’ que podría interpretarse como la necesidad de tener una especialidad en medicina paliativa y excluye a muchos cuidadores que formalmente son parte de los equipos de cuidados paliativos, como los voluntarios (Devi, 2011; MacLeod, Skinner, y Low, 2012; Weeks, Mcquarrie, y Bryanton, 2008)

Para cumplir con el objetivo de los cuidados paliativos de apoyar al paciente y a sus allegados a mejorar su calidad de vida, el cuidador formal debe tener una formación especializada y una actitud humanizada para ocuparse no únicamente de síntomas físicos propios de la enfermedad sino del apoyo psicosocial y espiritual para que los pacientes vivan con autonomía y dignidad hasta su muerte (OMS, 2017). Se ha comprobado que los pacientes que reciben atención por equipos paliativos multidisciplinares reportan mayor calidad de vida y satisfacción y mejor control del dolor en comparación a aquellos que reciben cuidados tradicionales (Morrison, 2005; OMS, 2013). A pesar que este tipo de cuidados va más allá del manejo del dolor, éste es uno de los síntomas más comunes de las enfermedades crónicas (OMS y WHCA, 2014) por lo que su manejo es parte esencial para mejorar la calidad de vida del paciente (OMS, 2002), siempre considerando que “el medicamento que se usa es menos importante que la forma en que se usa, y es la administración general, el control específico de los síntomas y la actitud de los médicos lo que hace la diferencia entre un paciente cuyo dolor se alivia, que está alerta y actuando hasta los límites de su potencial” (Saunders, 1978, p. 727).

Como es evidente, es necesario que el cuidador formal posea determinados conocimientos y actitudes para brindar cuidados paliativos de calidad. Además, cabe señalar que es difícil manejar la contradicción de brindar cuidado que es significativo y al mismo tiempo agotador

(Candrian, 2013). Así, el cuidar de los demás tiene secuelas positivas y negativas que repercuten en vida del cuidador dentro y fuera de su rol y en la calidad de cuidado que brinda. La calidad de vida profesional del cuidador formal señala a la fatiga por compasión y al *burnout* como los aspectos negativos, y a la satisfacción por compasión como el aspecto positivo de cuidar (Stamm, 2010).

2.2. Pérdida de calidad de vida profesional: fatiga por compasión y *burnout*

Según Joinson (1992), el término fatiga por compasión se atribuye a Doris Chace, consejera en situaciones de crisis, quien lo describió como una forma de *burnout* que afecta específicamente a las personas en profesiones de cuidado (p. 116). Desde entonces, se ha profundizado en su estudio, se lo ha distinguido del *burnout* y se ha encontrado que se presenta en cuidadores formales de muchos entornos de práctica clínica, países, grupos de edad y niveles de experiencia (Branch y Klinkenberg, 2015; Lombardo y Eyre, 2011; Mizuno, Kinefuchi, Kimura, y Tsuda, 2013; Smart et al., 2014; Sorenson, Bolick, Wright, y Hamilton, 2016).

Existe controversia en la utilización del término fatiga por compasión (Sorenson et al., 2016). Sobre todo, porque en la literatura se lo ha utilizado intercambiamente con otros conceptos como son el de “estrés traumático secundario” y “trauma vicario” (Stamm, 2010), aunque existen diferencias (Baird y Kracen, 2006). Actualmente se asume que el estrés traumático secundario puede presentarse en cualquier persona, no solo en cuidadores formales, está asociado con signos y síntomas del trastorno de estrés postraumático, y específicamente se refiere al “estrés resultante por escuchar sobre un evento traumático experimentado por otro y/o por ayudar o intentar ayudar a la persona traumatizada o en sufrimiento” (Figley y Kleber, 1995, p. 78). Por otro lado, el trauma vicario puede darse en los profesionales de salud mental como resultado de la exposición al trauma gráfico y doloroso de sus clientes y hace referencia a las

alteraciones en los esquemas cognitivos, creencias, expectativas y suposiciones del terapeuta sobre sí mismo, los demás y el mundo (McCann y Pearlman, 1990).

A pesar que el trauma vicario y el estrés traumático secundario se relacionan directamente con la fatiga por compasión porque su naturaleza incluye el contacto con una persona traumatizada o en sufrimiento (trauma secundario) y no con un trauma primario, la fatiga por compasión “va más allá de la experimentación de situaciones o eventos que representen una amenaza real o simbólica a la integridad de un individuo; afecta principalmente al personal que se ocupa del sufrimiento ajeno, ya que debe cargar con todo el peso que este sufrimiento trae consigo al espacio de consulta, con el objetivo de ser liberado por el paciente” (Castillo, 2014, p. 23).

También existe cierto debate en el uso de los términos *burnout* y fatiga por compasión. Muchos autores utilizan *burnout*, fatiga por compasión, desgaste por empatía, desgaste profesional y desaliento profesional indistintamente afirmando que se remiten al mismo síndrome (Almada, 2013). A pesar que la literatura indica que son constructos diferentes (Alkema, Linton, y Davies, 2008; Slocum-Gori, Hemsworth, Wy Chan, Carson, y Kazanjian, 2011; Wright, 2004) con sintomatología diferente (Maslach, Schaufeli, y Leiter, 2001; Figley, 2002), los factores que los distinguen son controversiales (Aycock y Boyle, 2009).

El *burnout* es un síndrome psicológico multidimensional que surge en respuesta a estresores crónicos en el trabajo con tres rasgos principales: agotamiento físico y emocional; actitud despersonalizada o indiferente en relación con los demás; y sentimiento de ineptitud para las tareas o realización personal reducida (Maslach et al., 2001). El *burnout* es visto como una dimensión de la fatiga por compasión (Stamm, 2010); aunque, mayormente es interpretado como consecuencia de ella (Nolte, Downing, Temane, y Hastings-Tolsma, 2017). Algunos síntomas de *burnout* y fatiga por compasión son similares. Sin embargo, el *burnout* puede darse en cualquier

profesión y se ha relacionado mayormente con variables como el desempeño laboral, la productividad (Dewa, Loong, Bonato, Xuan Thanh, y Jacobs, 2014), el *engagement* (Cole, Walter, Bedeian, y O'Boyle, 2012; Dempsey y Reilly, 2016; Maslach et al., 2001), la salud del trabajador (Kim, Ji, y Kao, 2011), y la satisfacción en el trabajo (Buis et al., 2017; Tziner et al., 2015). Además, por lo general se da en respuesta a una carga excesiva de trabajo, a conflictos con el rol a desempeñar y la falta de soporte social, retroalimentación y autonomía con consecuencias como menor rendimiento en el trabajo y baja satisfacción (Maslach et al., 2001).

Por otro lado, la fatiga por compasión puede aparecer de forma aguda y súbita, está relacionada con la manera en que el trabajo afecta a la persona que cuida y puede causar una implicación excesiva con el paciente (Anewalt, 2009). Igualmente, la fatiga por compasión reduce la capacidad y el interés de soportar el sufrimiento del otro y se asocia con un mayor sentimiento de desesperanza, confusión y aislamiento que el *burnout* (Figley, 2002). Estas diferencias hacen que se argumente que, a pesar de su correlación positiva, el término fatiga por compasión debe remplazar al *burnout* cuando se habla de la secuela emocional que deja el cuidar de pacientes y sus familias (Aycock y Boyle, 2009).

Para intentar aclarar la utilización del término fatiga por compasión y diferenciarlo de otros, Coetzee y Klopper (2010) realizaron un análisis conceptual en las investigaciones de enfermería y lo presentan como el resultado final de un proceso acumulativo y progresivo que va desde un estado de incomodidad compasiva hasta el estrés compasivo y, finalmente, a la fatiga por compasión. Las investigadoras concluyen que la fatiga por compasión en los cuidadores formales es causada por el contacto prolongado, continuo e intenso con los pacientes, el uso de uno mismo y sus recursos, y la exposición al estrés. Por otro lado, Benito, Arranz, y Cancio (2001) indican que también se puede observar a la fatiga por compasión y las conductas de distanciamiento del profesional y paciente a través de las neuronas espejo: el profesional ve sufrir

a un semejante (paciente) y su cerebro refleja esa emoción. Sin embargo, una vez que la emoción se despierta en el profesional, activa su propia historia y le afecta ver sufrir al otro y sentir su propio sufrimiento.

En el presente estudio se encuadra a la fatiga por compasión como un tipo de estrés traumático secundario que aparece como el coste de cuidar a alguien que sufre (Figley, 2002). Específicamente se la entiende como “el agotamiento emocional, físico, social y espiritual que se apodera de una persona y causa un descenso generalizado de su deseo, capacidad y energía de cuidar a otros, así como la pérdida de la capacidad de experimentar satisfacción o gozo profesional o personal” (McHolm, 2006, p. 14).

La fatiga por compasión y el *burnout* se asocian con factores de estrés tanto laborales como externos (Mason et al., 2014; Mizuno et al., 2013). En algunas ocasiones también se revela que, a pesar de esta relación positiva, pueden existir altos niveles de estrés mas no de fatiga por compasión o *burnout* en cuidadores de cuidados paliativos (Whitebird, Asche, Thompson, Rossom, y Heinrich, 2013). Por ejemplo, en el caso de las enfermeras en cuidados paliativos en el Reino Unido, Payne (2001) halló que no se encontraron niveles altos de *burnout* en comparación a enfermeras no paliativas, sin embargo, sí identificaron situaciones que eran motivo de estrés (en orden de frecuencia): convivir con la muerte y el morir, preparación inadecuada, carga de trabajo, conflicto con doctores y otras enfermeras, falta de apoyo e incertidumbre sobre el tratamiento.

El lugar y tipo de trabajo también influyen en las consecuencias negativas de cuidar (Paiva et al., 2017; Shanafelt et al., 2015; Slocum-Gori et al., 2011). Por ejemplo, un tercio de los médicos de emergencias en Estados Unidos reportan *burnout* asociado con falta de satisfacción con la carrera, mayor número de turnos al mes, e intención de dejar la práctica (Candrian, 2013). También se ha reportado estrés, *burnout* y fatiga por compasión en las enfermeras de Hospice por su trabajo con personas con enfermedades terminales (Keidel, 2002).

Además de las situaciones relacionadas directamente con el cuidado, existen circunstancias familiares y personales que pueden contribuir a la fatiga por compasión y *burnout*. En un estudio sobre *burnout* con enfermeras, por ejemplo, se detectó que en general, los estresores relacionales (de familia) eran más prevalentes que los del trabajo (Cohen-Katz, Wiley, Capuano, Baker, y Shapiro, 2005). De manera similar, Atukunda et al. (2013) realizaron un estudio exploratorio sobre los recursos disponibles en el lugar de trabajo a trabajadores sanitarios en el cuidado de personas VIH positivas y describen que a pesar de que la carga laboral es considerada, muchas veces se deja de lado el riesgo y carga emocional de este tipo de trabajo.

Existen otras variables relacionadas con estos aspectos negativos de cuidar. En una revisión de la literatura sobre fatiga por compasión y la terminología relacionada (estrés traumático secundario y *burnout*) entre 2005 y 2015, Sorenson et al. (2016) concluyeron que, a pesar de no existir una buena representación de los diferentes tipos de cuidadores formales, de la investigación existente se pueden extraer ciertos factores de riesgo que pueden favorecer su desarrollo. Otras investigaciones (Mason et al., 2014; Mizuno et al., 2013; Nolte et al., 2017; Smart et al., 2014; y Sorenson et al., 2016) también han contribuido en identificarlos; un compendio de estos factores se presenta en la Tabla 1.

A pesar que algunos de estos factores son comunes en varios estudios, existen resultados contradictorios en las investigaciones cuando se estudian las relaciones entre variables sociodemográficas y aspectos de la calidad de vida profesional del cuidador. Algunos estudios no muestran correlaciones entre variables sociodemográficas (Branch y Klinkenberg, 2015; Hegney, Craigie, Hemsworth, Osseiran-Moisson, y Drury, 2014) mientras que otras relacionan a la fatiga por compasión y al *burnout* con la edad (Alkema, et al., 2008), la experiencia (Dikmen, Aydın, y Tabakoğlu, 2016; Hunsaker, Chen, Maughan, y Heaston, 2015; Kelly, Runge, y Spender, 2015), el número de horas de trabajo por semana (Koh et al., 2015) y el tipo de cuidado que se

proporciona dentro del equipo de cuidados paliativos (Slocum-Gori et al., 2011). El conocer estos factores y reconocer los signos y síntomas puede ayudar a prevenir y tratar las secuelas negativas de cuidar.

Tabla 1

Factores de riesgo para el desarrollo de fatiga por compasión y burnout en cuidadores formales

Relacionados con el rol de cuidador	Institucionales	Personales
<ul style="list-style-type: none"> • Menor experiencia como cuidador • Lugar y tipo de cuidado • Entorno del paciente • Interacciones conflictivas entre la familia y el paciente • Tener que comunicar malas noticias o noticias inciertas • Lidiar con la muerte y el sufrimiento • Involucramiento excesivo con pacientes y familiares 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de apoyo institucional • Infraestructura débil • Mal liderazgo administrativo • Conflicto de roles con administración y las reglas • Ambiente laboral • Escasez de personal • Carga laboral • Estrés laboral 	<ul style="list-style-type: none"> • Inhabilidad de procesar emociones • Sentimientos de culpa, impotencia, ansiedad y angustia • Cuestionamiento de sus propios valores • Emociones negativas • Percepción de falta de apoyo en el hogar • Sentirse abrumado por preocupaciones personales

Elaboración propia. Fuentes: Mason et al. (2014); Mizuno et al. (2013); Nolte et al. (2017); Smart et al. (2014); y Sorenson et al. (2016).

Por su parte, los estudios que reportan alguna relación entre los niveles *burnout* y la fatiga por compasión en cuidadores formales también muestran inconsistencias. Van Mol, Kompanje, Benoit, Bakker, y Nijkamp (2015) condujeron una revisión sobre la prevalencia del *burnout*, estrés traumático secundario y fatiga por compasión y llegaron a la conclusión de que esta prevalencia esté sobre-informada en la literatura actual. En todo caso, este tema todavía sigue suscitando cierta controversia porque hay demasiada variación entre estudios debido a los instrumentos utilizados, al número de estudios de calidad, y a la falta de claridad en la diferencia de los constructos medidos.

A pesar de la dificultad de enmarcar la prevalencia del *burnout* y la fatiga por compasión, el no reconocer ni gestionar los factores que las potencian, puede contribuir al deterioro de la vida profesional del cuidador (Anewalt, 2009). Esto, a su vez, se asocia con repercusiones negativas en la salud física y emocional de la persona que la sufre; con el desgaste de la relación interpersonal entre el cuidador y el paciente (Benito et al., 2011); afectación de las relaciones con las demás personas en el entorno laboral (Lombardo y Eyre, 2011); la calidad de cuidado brindado al paciente, y la percepción del cuidador sobre la seguridad del paciente (Halbesleben, Wakefield, Wakefield, y Cooper, 2008).

La Tabla 2 presenta un resumen de las posibles consecuencias de la fatiga por compasión en las dimensiones físicas, emocionales-cognitivas, sociales y espirituales del cuidador formal. Son repercusiones importantes considerando que, cuando la relación entre el profesional y la persona a su cuidado no es adecuada, es más difícil para el paciente ajustarse a los cambios que se dan durante el progreso de su enfermedad (Astudillo y Salinas, 2011).

2.3. Consecuencias positivas del cuidado: satisfacción por compasión

Cuidar no produce únicamente consecuencias negativas. Es más, las emociones más frecuentemente experimentadas por los cuidadores formales suelen ser positivas (Bassal, Czellar, Kaiser, y Dan-Glauser, 2016). Ciertos aspectos de la labor de cuidado como la conexión con los pacientes y colegas, el reconocimiento de su labor, el aprendizaje y el contar con una red de apoyo emocional desencadenan emociones como gratitud, felicidad, compasión, orgullo y alivio (Kasman, Fryer-Edwards, y Braddock, 2003). Es por lo que, dentro de la calidad de vida profesional del cuidador formal, se denomina satisfacción por compasión al aspecto positivo de cuidar (Stamm, 2010). Este es el gozo que se deriva de trabajar ayudando a los demás y da a

través de relaciones significativas con uno mismo, el paciente, sus familiares y la comunidad en general (Benito et al., 2011).

Tabla 2

Efectos de la fatiga por compasión y burnout en cuidadores formales

<p>Físicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de fuerza y resistencia • Falta de energía • Disminución en el rendimiento • Pérdida del poder de recuperación del cuerpo • Aumento de las molestias físicas (dolores, molestias gastrointestinales, tensión muscular) • Propensión a los accidentes • Problemas de sueño • Síntomas cardíacos • Hipertensión 	<p>Emocionales y cognitivos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Menor entusiasmo, aburrimiento • Desensibilización, apatía, disminución de la empatía • Irritabilidad, resentimiento, hastío • Sentirse abrumado emocionalmente • Pensamiento desordenado • Distracción, pérdida de objetividad y falta de motivación • Menor atención, concentración y memoria • Cambios de humor, miedo, ansiedad, depresión, falta de alegría • Incapacidad de manejar el estrés • Impotencia, incompetencia, sentimiento de fracaso • Frustración con la calidad del cuidado
<p>Sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Indiferencia • Insensibilidad o hiper sensibilidad • Distanciamiento de los demás, aislamiento • Faltas frecuentes al trabajo • Deseo de dejar la profesión/labor • Disminución en la calidad de cuidado • Evitación de trabajar con ciertos pacientes 	<p>Espirituales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conflictos internos sobre la calidad del cuidado • Vacío existencial • Menor sentido de realización • Disminución en el discernimiento • Falta de conciencia espiritual • Desinterés en la introspección

Elaboración propia. Fuentes: Aycock y Boyle (2009); Coetzee y Klopper (2010); Lombardo y Eyre (2011); y Nolte et al. (2017).

Se argumenta que la satisfacción por compasión tiene el potencial de combatir a la fatiga por compasión y al *burnout* (Hunsaker et al., 2015; Kelly et al., 2015; Thieleman y Cacciatore, 2014), aunque pueden coexistir (Figley, 2002; Hegney et al., 2014). Sin embargo, otros investigadores no han encontrado relación ni efectos entre la fatiga y la satisfacción por

compasión (Kim et al., 2016; Lee, McCarthy Veach, MacFarlane, y LeRoy, 2015) y consideran que la satisfacción es un constructo independiente de la fatiga por compasión; al igual que lo es de la ansiedad, el estrés y la depresión (Hegney et al., 2014).

La mayoría de los estudios indican que los cuidadores formales tienen niveles promedio o altos de satisfacción por compasión (Dasan, Gohil, Cornelius, y Taylor, 2014; Hunsaker et al., 2015; Thieleman y Cacciatore, 2014; Whitebird et al., 2013). Sin embargo, existen otros trabajos que muestran que el tipo de lugar de trabajo y número de años trabajados como cuidador son factores relacionados con una menor satisfacción por compasión. Así, los cuidadores formales más jóvenes presentan baja satisfacción por compasión (Markwell y Wainer, 2009), al igual que aquellos que trabajan unidades de cuidados intensivos pediátricos (Branch y Klinkenberg, 2015) y servicios de emergencia (Dasan et al., 2014). Los cuidadores con menores niveles de satisfacción por compasión reportan ser más irritables con los pacientes y colegas, reducir sus estándares de cuidado, y tener la intención de retirarse más temprano de la profesión (Dasan et al., 2014). Por otro lado, los que reportan mayor satisfacción por compasión están motivados porque creen en el valor de su trabajo (Lee et al., 2015), presentan mayor compromiso, comunican mejor los asuntos difíciles, brindan más información apropiada a los pacientes y sienten mayor eficacia y seguridad en la relación interpersonal con ellos (Hernández-Vargas, Llorens-Gumbau, y Rodríguez-Sánchez 2014).

Esta satisfacción elevada también se relaciona con el *engagement* en el trabajo o compromiso laboral. Según Schaufeli, Salanova, González-Roma, y Bakker (2002), el *engagement* se define como “un estado mental positivo, satisfactorio y relacionado al trabajo, caracterizado por vigor, dedicación y absorción” (p.74). Estos autores indican que el *engagement* no es momentáneo sobre algo en particular, sino que se refiere a un estado que persiste. Sus tres características se distinguen de la siguiente manera: a) el vigor se muestra con altos niveles de

energía y resiliencia, el deseo de esforzarse en el trabajo y el ser persistente ante las dificultades; b) la dedicación se refiere a una identificación con el rol que se desempeña en el trabajo, el sentido, entusiasmo, y orgullo con el mismo; y c) la absorción es representada por la inmersión en el trabajo a tal punto que se percibe que el tiempo pasa rápidamente y hay dificultades de separarse o distanciarse del trabajo (Salanova y Llorens, 2009; Schaufeli et al., 2002). Se argumenta que el *engagement* es la antítesis positiva del *burnout* y puede contrarrestarlo porque está relacionado a los recursos que existen en el trabajo, mientras que el *burnout* se relaciona a las demandas (Maslach et al., 2011; Schaufeli et al., 2002). Este compromiso también se ha visto asociado a mejores resultados, desempeño individual y grupal, calidad percibida, niveles de control de afecto positivo, compromiso organizacional y desempeño en la realización de las tareas (Hernández-Vargas et al., 2014). Mason et al. (2014) también revelan que a medida que aumenta el *engagement* en el trabajo, la satisfacción por compasión aumenta y el *burnout* disminuye significativamente.

La satisfacción por compasión también se ha relacionado positivamente con la resiliencia (Jin Cho y Sook, 2014), la capacidad de “afrontar la crisis, reconstruirse y no perder la capacidad de amar, de luchar, de resistir” (Bermejo, 2011, p. 21). Es por esto que sentirse apoyado en el trabajo, ser capaz de alcanzar metas personales, tener percepciones positivas de uno mismo (Drury, Craigie, Francis, Aoun, y Hegney, 2014), y percibir un nivel alto de apoyo institucional (Hunsaker et al., 2015) contribuyen a un mayor nivel de satisfacción. Igualmente, la satisfacción por compasión puede fomentarse a través de actividades que renuevan la pasión por el cuidado, reconectan al cuidador con su propósito y promueven su salud (Kelly et al., 2015).

En conclusión, las secuelas positivas y negativas del cuidar deben ser gestionadas para promover la calidad de vida profesional del cuidador formal. Para esto, se han desarrollado diversas intervenciones sobre las que se profundizan en el siguiente capítulo.

Capítulo 3

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FORMAL

3.1. Enfoques de las Intervenciones con Cuidadores Formales

Varios estudios han investigado sobre los impactos que tiene el cuidado en el cuidador formal y han desarrollado planes de ayuda o intervenciones para prevenirlos y tratarlos (Almada, 2013; Aycock y Boyle, 2009; Figley, 2002; Mackenzie, Poulin, y Seidman-Carlson, 2006). La investigación en esta área con cuidadores en cuidados paliativos es limitada. Sin embargo, se han propuesto y utilizado diferentes perspectivas o enfoques para las intervenciones en cuidadores formales, entre estos se encuentran: promoción de autocuidado, *mindfulness*, resiliencia, herramientas cognitivo-conductuales y el enfoque existencial y centrado en el sentido. Dadas la variedad de perspectivas utilizadas y las diferentes necesidades que presenta el cuidador formal, se ha sugerido la inclusión de ciertas estrategias en las intervenciones que se dirijan a esta población; un resumen de estas se presenta en la Tabla 3.

3.1.1. La promoción del autocuidado. La importancia y promoción del autocuidado es evidente desde varios enfoques y metodologías, sobre todo desde las intervenciones psicoeducativas. Participar en programas de intervención es un acto en sí de autocuidado (Mackenzie et al., 2006). La base es que, para evitar sentir sobrecarga, el cuidador no debe descuidar su propia salud por cuidar de otros (Aycock y Boyle, 2009). Asimismo, se reporta que las dinámicas grupales de autocuidado son eficientes para la gestión emocional, apoyo mutuo, sentido de pertenencia, aprendizaje de habilidades profesionales y ayuda en el ámbito personal (Barbero, Fernández-Herreruela, García-Llana, Mayoral-Pullido, y Jiménez-Yuste, 2013). Otro estudio también reportó una intervención efectiva de seis semanas de tipo ocupacional para

disminuir el *burnout* y la fatiga por compasión en enfermeras oncológicas con clases de tejer a las que las enfermeras asistían entre una y cinco veces durante los recesos en sus turnos (Anderson y Gustavson, 2016).

Tabla 3

Estrategias sugeridas en intervenciones para cuidadores formales

Tema general	Ejemplos
Educación dentro y fuera de su rol de cuidadores	Mejorar la educación sobre su rol de cuidador Retroalimentación en el lugar de trabajo Tener acceso a mentores Manejo de presupuesto Manejo de tiempo
Psicoeducación	Promoción de comportamientos y hábitos saludables Información sobre factores de riesgo en el estilo de vida Habilidades de comunicación y asertividad Estrategias específicas de autocuidado Escritura reflexiva <i>Mindfulness</i> : autoconsciencia, concentrarse en el presente y reflexionar sobre lo que se hace
Estrategias cognitivo-conductuales	Reestructuración cognitiva: reconocimiento y modificación de emociones y pensamientos Estrategias de afrontamiento Técnicas de resolución de conflictos Establecer objetivos y planes individuales Ejercicios de relajación Autoregulación emocional Expresar emociones y necesidades
Habilidades personales y existenciales	Generación de recursos personales para promover la eficacia Crear significados positivos de situaciones difíciles Crecer desde experiencias Desarrollo de afectos positivos y compromiso Establecimiento de límites personales Fomentar la percepción de control sobre el comportamiento y el ambiente Autoeficacia y empoderamiento frente a situaciones difíciles Fortalecer habilidades interpersonales Balance entre la vida profesional y personal
En el lugar de trabajo	Promoción del trabajo en equipo Fomentar relaciones positivas Brindar servicios de consejería individual o actividades de soporte emocional y espiritual Grupos de apoyo

Elaboración propia. Fuentes: Almada (2013); Benito et al. (2011); Hernández Vargas et al. (2014); Jones y Jonhson (2000); Lombardo y Eyre (2011); MacLeod et al. (2012); Payne (2001); Sorenson et al. (2016).

Se ha sugerido que el autocuidado permite que el cuidador esté en mejor disposición para realizar las tareas, tenga mayor fortaleza para afrontar las situaciones y tenga mayor serenidad (ser cuidador, s.f.). Empíricamente, el autocuidado se ha relacionado con mejor calidad de vida profesional, menores niveles de fatiga por compasión y *burnout* y mayores niveles de satisfacción (Alkema et al., 2008; Hotchkiss, 2018). La importancia del autocuidado del cuidador formal está siendo cada vez más reconocida. Es más, la Asociación Médica Mundial (2017) en su última Asamblea General incluyó al autocuidado dentro de la promesa del médico con el fin de así prestar una mejor atención médica.

Mejorar las habilidades de comunicación es otra técnica de autocuidado. Entrenar a médicos jóvenes en habilidades de comunicación sobre cuestiones de final de la vida de forma individual en un tiempo total de tres horas en el transcurso de una semana fue de utilidad para mejorar su comunicación con los pacientes, confianza en comunicar aspectos importantes y sentido de logro; sin embargo, no tuvo inferencia en sus niveles de *burnout* (Clayton et al., 2012). Melo y Oliver (2011) también llevaron a cabo un curso de seis días para cuidadores formales de personas al final de la vida a través de entrenamiento en comunicación, entrega de apoyo emocional y espiritual para pacientes, e introspección personal sobre la ansiedad ante la muerte. Sus resultados indicaron la efectividad en la reducción del *burnout* y ansiedad frente a la muerte en comparación al grupo control; además, hubo incremento en bienestar personal y percepción de mejoramiento en la calidad de relaciones con los pacientes y sus familias.

3.1.2. Mindfulness. También denominado atención plena, el *mindfulness* es uno de los enfoques más reportados en intervenciones para prevenir el estrés, *burnout* y la fatiga por compasión y para alcanzar el entendimiento y la sensibilidad necesaria para el tipo de trabajo que realizan los cuidadores formales (Asuero et al., 2014; Cohen-Katz et al., 2004; Duarte y Pinto-Gouveia, 2016; Mackenzie et al., 2006). El *mindfulness* consiste en estar plenamente conscientes

en el momento presente sin prejuicios ni resistencias y tiene dos componentes: 1) la autorregulación de la atención para reconocer los eventos mentales y 2) el adoptar una orientación particular hacia las propias experiencias en el momento presente caracterizada por la curiosidad, la apertura y la aceptación (Bishop et al., 2004).

El *mindfulness* es una práctica y una forma de estar en el mundo que puede ayudar a identificar y responder al estrés y sus síntomas (Carlson, 2012) como se ha demostrado en pacientes con cáncer de mama (Carlson et al., 2016). En personal de salud también se han identificado sus beneficios. En una revisión sistemática reciente sobre los efectos de las intervenciones breves en *mindfulness* en esta población, Gilmartin et al. (2017) concluyen que estas intervenciones pueden ser positivas para generar cambios en los síntomas de estrés, ansiedad, práctica de *mindfulness*, resiliencia y *burnout*. De similar manera, una revisión sistemática de 12 artículos encontró que las intervenciones basadas en *mindfulness* reducen de forma significativa síntomas de ansiedad y *burnout* en médicos y estudiantes de medicina (Regehr, Glancy, Pitts, y Leblanc, 2014).

Otra revisión de estas intervenciones para aumentar la efectividad de enfrentarse al estrés laboral del personal de enfermería realizada por Smith (2014) también sugiere que la meditación *mindfulness* puede ayudar a enfermeras, estudiantes y otros profesionales de la salud a disminuir el *burnout*, la ansiedad y los pensamientos y comportamientos rumiantes, afrontar el estrés y aumentar la capacidad de relajación, empatía, autocuidado, confianza en sí mismos, compasión y autoaprendizaje. Sin embargo, se argumenta que las actividades recreacionales y la relajación para contrarrestar el *burnout* no llenan el vacío existencial ni reemplazan lo subjetivo y espiritual vinculado con las actividades de cuidador; únicamente reemplazan la energía física y psicológica (Längle, 2003).

3.1.3. La resiliencia. Otro factor considerado importante para los cuidadores formales es la resiliencia, vista desde una perspectiva holística (Tusaie y Dyer, 2004). Se refiere a un proceso dinámico que comprende adaptación positiva en el contexto de adversidad significativa (Luthar, Cicchetti, y Becker, 2000). En psicología, la resiliencia se refiere a la capacidad de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas (Piña López, 2015). Figley (2014) define la resiliencia a la fatiga por compasión como la velocidad y la entereza de la recuperación de una adversidad del cuidador formal después de haber experimentado un incremento significativo en la cantidad de estrés.

El enfoque en la resiliencia ha ayudado a cambiar la perspectiva de la investigación desde una concentración en las patologías hacia factores protectores que la promueven a nivel individual, familiar, comunitario y cultural (Flemming y Ledogar, 2008). Se argumenta que son estos, más que la ausencia de los factores de riesgo, los que ayudan a una adaptación sana frente a los estresores (Friborg, Hjemdal, Rosenvinge, y Martinussen, 2003). Sin embargo, el concepto de resiliencia también tiene varias críticas. Por ejemplo, Piña López (2015) argumenta que es un término ajeno a la psicología que proviene del lenguaje ordinario. Además, existe preocupación de utilizarla como un constructo científico por la ambigüedad en la definición y terminología y las variaciones en las situaciones de adversidad (Luthar et al., 2000). Asimismo, hay dificultad en distinguir entre los factores que se asocian con resultados positivos o negativos porque no existe relación causal y los hallazgos que son considerados positivos están ligados a normas construidas socialmente como deseables (Dyer y McGuinness, 1996)

A pesar de sus críticas, Drury y et al. (2014) sugieren que se desarrollen intervenciones enfocadas en la resiliencia porque la capacidad de afrontamiento de los cuidadores formales mejora a través el apoyo social y la afirmación positiva, ambos constructos relacionados a la resiliencia. Además, se ha evidenciado que las personas con características resilientes

generalmente son más flexibles, hacen uso de factores protectores en ellos y en el ambiente, reportan más comportamiento prosocial, locus de control interno, empatía, autoimagen positiva, optimismo por el futuro y habilidad de organización (Dyer y McGuinness, 1996; Friberg et al., 2003). Asimismo, los cuidadores más resilientes logran mayores habilidades y competencias de *engagement* y, a su vez, amenoran la vulnerabilidad al *burnout* (Menezes de Lucena Carvalho, Fernández Calvo, Hernández Martín, Ramos Campos, y Contador Castillo, 2006). Además, la resiliencia parece mediar la relación entre los efectos de la fatiga de la compasión y el *burnout* (Burnett y Wahl, 2015). Igualmente, la personalidad resistente (*hardiness*) tiene una relación positiva con la calidad de vida relacionada con la salud del personal sociosanitario (Faílde Garrido et al., 2013).

Un último estudio al que queremos referirnos es el Potter et al. (2013) quienes evaluaron un programa de resiliencia a la fatiga por compasión para enfermeras de oncología que consistía en siete horas de entrenamiento para educar sobre la fatiga por compasión, los factores que contribuyen a su desarrollo, los efectos del estrés crónico, la autoregulación y estrategias para manejar el estrés en el trabajo y en el hogar durante cinco semanas. Los resultados de este estudio demostraron que esta intervención fue efectiva para disminuir la fatiga por compasión hasta seis meses después y que puede mejorar la toma de decisiones, claridad de la comunicación y satisfacción tanto del paciente como de la enfermera.

3.1.4. Herramientas cognitivo-conductuales. El enfoque cognitivo-conductual también se ha reportado como base de algunas intervenciones (Kunkler y Whittick, 1991; Reyes Jarquín y González-Celis, 2016). Ciertos mecanismos de afrontamiento y estrategias de regulación emocional cognitiva se han conectado con consecuencias positivas y negativas en la persona. Por ejemplo, la reevaluación positiva se relaciona con tener menos síntomas de psicopatología (Garnefski, Legerstee, Kraaij, Van Den Kommer, y Teerds, 2002), mientras que autoculparse, la

rumiación y la catastrofización juegan un papel importante en relación con problemas emocionales como la depresión (Kraaij, Pruymboom, y Garnefski, 2002) y la ansiedad (Garnefski et al., 2002). Además, Smith (2014) argumenta que la disminución de pensamientos y comportamientos rumiantes pueden aumentar la concentración y ayudar a brindar cuidados más seguros a los pacientes. Asimismo, Payne (2001) encontró que los cuidadores formales que utilizaban mecanismos de afrontamiento efectivos (planificación en resolución de problemas y reevaluación positiva) presentaban menores niveles de *burnout*.

Igualmente, existe una relación positiva entre las estrategias de afrontamiento maladaptativas y un peor bienestar en los cuidadores formales lo que sugiere que el uso de este tipo de estrategias puede contribuir a una disminución del bienestar o, a su vez, que el presentar menor bienestar no permite tener los recursos suficientes para intentar utilizar estrategias de afrontamiento más adaptativas (Bassal et al., 2016). Vázquez-Ortiz et al. (2012) reportan los resultados de una convivencia de tres días en un entorno de montaña con enfermeros y auxiliares de enfermería con intervención de tipo cognitivo-conductual con cambios significativos en ansiedad, realización personal y cansancio emocional. Una revisión sistemática que indica que las intervenciones para reducir el estrés en estudiantes de enfermería más efectivas son aquellas que proporcionan herramientas para afrontar situaciones estresantes (relajación), habilidades para cambiar cogniciones desadaptativas, y herramientas para reducir la intensidad o la cantidad de factores estresantes (Galbraith y Brown, 2011).

3.1.5. Enfoque existencial. Este trabaja en actitudes existenciales y decisiones situacionales (Länge, 2003). Son escasos los estudios con cuidadores formales en los que se utiliza este enfoque; uno de ellos es el desarrollado por Fillion et al. (2009) con enfermeras de pacientes en cuidados paliativos en Canadá en la que mostraron resultados positivos en el incremento de la satisfacción vital de estos cuidadores. Este estudio se basó en logoterapia, un

método y una técnica de psicoterapia existencial desarrollada por Viktor Frankl que no reconoce la realización personal como el mayor objetivo (Lukas, 2003), coloca a la persona frente a la búsqueda del sentido de su propia existencia e intenta entrar en la dimensión del sufrimiento y la trascendencia (Lukas, 2002). Teóricamente se sostiene en tres pilares: libertad de voluntad, voluntad de sentido y sentido de la vida.

Asimismo, la logoterapia mira al ser humano como un ser multidimensional: físico, psicológico, social y noética (espiritual) y considera que es único e irrepetible y que no está determinado por ninguna de sus dimensiones a pesar de que sí puede verse limitado por ellas (Lukas, 2003). Como método, entiende a la dimensión espiritual como una que nunca enferma y desde la cual cada persona tiene la capacidad de auto-distanciarse de sus circunstancias, trascender, encontrar su verdadera naturaleza, comunicarse existencialmente y tener un verdadero encuentro (Längle, 2007). Estas características son importantes para potenciar la calidad del cuidado para poder atender a la persona holísticamente, tal como demandan los cuidados paliativos explorados en el capítulo uno. Según la logoterapia, es lo vincular lo que da sentido; sin embargo, actualmente el espacio para dedicarse al encuentro con el enfermo ha disminuido y esto limita la dimensión subjetiva donde se produce la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento (Benito et al., 2011).

Con estas premisas teóricas, este enfoque existencial está relacionado con la resiliencia cuando ésta es observada como una dinámica entre “la defensa y protección de uno mismo, el equilibrio ante la tensión, el compromiso ante lo que sucede, la capacidad de dar un sentido y reorientar la propia vida en la crisis, la visión positiva en medio de la negatividad, la capacidad creativa de reacción” (Bermejo, 2011, p.24). Además, comprende al *burnout* y la fatiga por compasión como un déficit en el significado existencial con síntomas similares de vacío y falta de sentido que abarca todas las dimensiones de la persona, afecta su bienestar general, influye en su

experiencia subjetiva y afecta sus decisiones, actitudes y acciones (Längle, 2003; Ulrichová, 2012). Por ende, para prevenir o tratar el *burnout* debe alcanzarse satisfacción en el trabajo y una sensación de plenitud que se obtiene al vivir la realización de valores personales subjetivamente significativos, trabajando con placer e interés. Esta prevención y tratamiento implica un reconocimiento del ser humano completo, un movimiento interno, con el descubrimiento del sentido de la situación, y externo, mediante la aplicación o vivencia de los valores que mueven a la persona, dentro de los límites personales de cada cuidador (Bulka, 1978; Ulrichová, 2012). De esta forma, “una persona será realmente persona -espiritual- donde se vea absorbida por la entrega a un deber, se pase sí misma por alto y se olvide de sí misma al servicio de una cosa o por amor a otra persona” (Frankl, 2000, p. 103).

3.2. Características de las intervenciones dirigidas a cuidadores formales

Además de la diversidad en enfoques y técnicas utilizadas, existe variación en las características formales de las intervenciones para cuidar del cuidador, como: formato (grupal o individual), número de horas de duración, lugar de impartición y destinatario final (individuo u organización).

Con respecto al formato de las intervenciones, en la literatura se encuentra más el grupal. Esto puede deberse a que muchas personas tienen la necesidad de hablar de lo que les pasa en grupo y fuera de un espacio terapéutico (De Barbieri y Arozena, 2008). Además, las intervenciones grupales suelen tener mayor facilidad de aplicación, utilizar menos recursos y generar un espacio comunitario donde cada persona puede ser uno mismo y sus heridas pueden ser expuestas, aceptadas y curadas (Almada, 2013; Cohen-Katz et al., 2004; Potter et al., 2013). De similar manera, se sugiere realizar intervenciones psicoeducativas porque reportan ser de

mayor efectividad que otro tipo de terapias o intervenciones individuales (Sheard y Maguire, 1999).

A pesar de la preferencia por intervenciones grupales, el tiempo de aplicación suele constituir un impedimento y se recomienda prestar atención especial al mismo (Potter et al., 2013). Algunos autores argumentan que el comprometerse mucho tiempo a realizar intervenciones puede ser difícil y hasta imposible para personas con trabajos demandantes y con rotaciones de horarios como el personal de salud (Gilmartin et al., 2017; Mackenzie et al., 2006). Jones y Johnson (2000) indican además que tiempos de contacto más largos (nueve horas), con reuniones al menos una vez por semana de una hora cada una han obtenido mejores resultados, cambios adaptativos y mejoramiento del bienestar de los participantes en comparación a intervenciones de tres horas en sesiones o distribuidas en cinco a ocho semanas. No obstante, van der Klink, Blonk, y Schene (2001) indican que el tiempo y la duración total de los programas no son significativos para los resultados de las intervenciones; sin embargo, dentro de las intervenciones que aplican técnicas cognitivo-conductuales, los programas más cortos (promedio de 6.8 semanas) son más efectivos en comparación a los más largos. Asimismo, se ha evidenciado que las intervenciones cortas realizadas por facilitadores especializados son más efectivas que aquellas de mayor duración y con facilitadores menos entrenados (Sheard y Maguire, 1999).

Las intervenciones se sugieren no únicamente para los cuidadores sino también para su ambiente de trabajo. Por ejemplo, Aycock y Boyle (2009) realizaron una investigación con enfermeras oncológicas y concluyen que deben existir intervenciones en tres áreas para prevenir el *burnout*: en el sitio de trabajo, programas educacionales para el personal y retiros especializados. Asimismo, consideran que las organizaciones deben revisar el estado de sus recursos y promover intervenciones en el trabajo. Jones y Johnson (2000) analizaron 36

investigaciones sobre intervenciones de *burnout* a enfermeras y estudiantes de enfermería y también indican que estas deberían ser planificadas no solo a nivel individual sino también a nivel organizacional para obtener mejores resultados en el bienestar físico y psicológico. Después de analizar las investigaciones realizadas en un lapso de 20 años, los autores de esta revisión sugieren que las intervenciones que enseñan diferentes estrategias de afrontamiento deberían incluir elementos didácticos para facilitar la toma de consciencia de posibles estresores en el trabajo e incorporar la discusión de incidentes asociados con las experiencias de estrés.

Sin embargo, van der Klink et al. (2001) realizaron un metaanálisis de 48 estudios para determinar la efectividad de intervenciones para reducir el estrés ocupacional en donde distinguieron 4 tipos de intervenciones: cognitivas conductuales, técnicas de relajación, programas multimodales, e intervenciones enfocadas en la organización. Los autores encontraron que las intervenciones orientadas a las organizaciones son las menos efectivas cuando se comparan con las intervenciones individuales. También hallaron que las intervenciones cognitivas-conductuales son más efectivas que las demás, excepto para reducir síntomas físicos del estrés; en ese caso, la relajación es más efectiva; sin embargo, indican que se debe tomar en cuenta cuáles son los objetivos por alcanzar, los factores de riesgo y las características específicas del grupo para saber qué tipo de intervención debe ser aplicada.

3.3. Necesidad de una intervención integradora

Es difícil analizar las intervenciones debido a la variedad de perspectivas y formatos utilizados, la carencia de detalles en los temas y protocolos utilizados, la falta de estudios con grupos control, y los resultados variados con respecto a la efectividad de las intervenciones (van Mol et al., 2015; Henry, 2014; Hill, Dempster, Donnelly, y McCorry, 2016). A pesar de que por lo general se muestran beneficios en los cuidadores formales después de las intervenciones para

prevenir el *burnout* y la fatiga por compasión (Jones y Jonhson, 2000; van der Klink et al., 2001; Maslach et al., 2001), son resultados que deben interpretarse con cautela. Cocker y Joss (2016) indican en su revisión sistemática sobre la efectividad de las intervenciones para reducir la fatiga por compasión en cuidadores formales, que la mayoría de estudios se centran sobre enfermeras; solo siete de trece estudios reportan diferencias significativas en *burnout* o en fatiga por compasión, pero ninguno reporta una mejoría en los tres indicadores de calidad de vida profesional (satisfacción por compasión, *burnout* y fatiga por compasión); en estos estudios los periodos de seguimiento no son mayor a seis meses, lo que pone en duda la efectividad a largo plazo.

Asimismo, ninguno de los diseños de los estudios incluidos utiliza el enfoque cognitivo-existencial con una metodología mixta de investigación, a pesar que ha sido provechoso para otras poblaciones. Los beneficios del enfoque existencial junto al cognitivo y al conductual han sido demostrados en psicoterapias cognitivas-existenciales para pacientes con cáncer (Gagnon et al 2014; Kissane et al., 2003) y en terapias conductuales-existenciales para cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos (Fegg et al., 2013). Sin embargo, no se han encontrado evidencias sobre sus resultados en intervenciones con cuidadores formales. De manera similar, la terapia centrada en el sentido, basada en la logoterapia, ha demostrado tener resultados positivos en intervenciones con pacientes con cáncer (Breitbart et al., 2010; Breitbart et al., 2015) y en sus cuidadores informales (Applebaum, Kulikowski, y Breitbart, 2015), a pesar de que, como ya se mencionó anteriormente, tan solo existe un estudio que evalúe la efectividad de este tipo de intervenciones en el bienestar espiritual y el sentido de vida para enfermeras en cuidados paliativos (Fillion et al., 2009).

El descubrimiento del sentido puede ser un factor de protección frente a la fatiga por compasión y *burnout* (Mason, 2016). De esta manera, desde la logoterapia se puede indicar que

para tratar y prevenir el *burnout* y la fatiga por compasión de los cuidadores formales se debe considerar de qué manera se encuentra sentido en el trabajo y de qué forma la dimensión espiritual se manifiesta en él (Almada, 2013); es decir, de qué manera se puede trascender a través de su labor. Además, al identificar al ser humano como libre, facultativo, responsable, y con capacidad siempre para decidir lo que es, la logoterapia parece especialmente valiosa para tratar la dimensión de realización personal reducida que acarrea sentimientos de ineptitud y se caracteriza por una impotencia de dar sentido a la propia vida y a los logros (Faílde Garrido et al., 2013).

Asimismo, dado que el uso de competencias sociales y fortalezas humanas son factores protectores ante el *burnout* (Menezes de Lucena Carvalho et al., 2006), la logoterapia puede ser una de las terapias más adecuadas para sembrar el autocuidado desde un modelo positivo que promueva la salud y no únicamente que mitigue los síntomas negativos de la labor de cuidar. Mason (2016) menciona que el autocuidado desde la logoterapia empuja a los cuidadores a la realización de los valores que dan significado a su quehacer. En otras palabras, la logoterapia no pretende dar técnicas específicas para disminuir la fatiga o aumentar la satisfacción, sino que es una forma de ser que se centra en el significado del momento, viviendo los valores personales dentro su rol de cuidadores y de las consecuencias, tanto positivas como negativas, de su labor.

A pesar de mantener su propia base teórica, la logoterapia está abierta al uso de estrategias terapéuticas de otras corrientes. La terapia cognitiva es una de las que más la complementa por el nivel de responsabilidad que coloca en el ser humano y su actuar. Uniendo estas dos perspectivas que se han reportado como útiles para los cuidadores formales se concibe a la salud como parte de la totalidad del ser humano multidimensional y se entiende como un bien-*ser* además de un bien-*estar* (Acevedo, 2004). Desde esta perspectiva cognitivo-existencial, la vulnerabilidad a la

que se expone el cuidador puede promover la resiliencia si se la procesa como una posibilidad que remite a la complejidad del ser humano y obliga a dar respuestas a las situaciones de la vida.

En definitiva, una vez halladas evidencias sobre la influencia de la fatiga y la satisfacción por compasión sobre la calidad de vida del cuidador, en esta investigación proponemos explorar las percepciones sobre el labor de los cuidadores formales de personas con enfermedades crónicas y en cuidados paliativos, y contribuir al mejoramiento de su calidad de vida profesional a través del desarrollo e implementación de una intervención con enfoque cognitivo-existencial basado en la logoterapia que fomente el autocuidado y la satisfacción y, a su vez, prevenga o disminuya la fatiga por compasión.

PARTE II
INVESTIGACIÓN EMPÍRICA

Capítulo 4

METODOLOGÍA

4.1. Justificación de la investigación

Los cuidados paliativos son una necesidad relegada a nivel mundial. Como se indicó en el primer capítulo, la filosofía que los sustenta busca un trato humanizado y holístico para los pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas y al final de la vida, y para sus familiares. Para lograrlo, se requiere un equipo multi-disciplinario de cuidadores formales que atiendan los aspectos físicos, psicológicos, cognitivos, sociales y espirituales de la persona y su entorno.

Aquellas personas que brindan estos cuidados se enfrentan diariamente al sufrimiento y muerte de sus pacientes y también al dolor de los familiares que los acompañan durante este proceso. La exposición continua a estas realidades sin un adecuado manejo de sus pensamientos y emociones puede generar en ellos *burnout* y/o fatiga por compasión. Esto, a su vez, se refleja en la disminución de la calidad del cuidado otorgado al paciente (Gallagher, 2013; Ledoux, 2015; Kim et al., 2017) y en otras consecuencias negativas personales como sentimientos de tristeza, depresión, ansiedad, cinismo, baja autoestima, entre otros (Hooper et al., 2010). En Ecuador no se han realizado investigaciones con esta población ni se ha medido su nivel de satisfacción ni fatiga por compasión.

Además, a pesar de conocer que prevenir o tratar la fatiga por compasión en cuidadores formales puede beneficiar a los pacientes, a los propios cuidadores y a las instituciones (Kelly et al., 2015), no se han reportado resultados definitivos sobre la efectividad de intervenciones para cuidadores formales. Según un metaanálisis desarrollado por Cocker y Joss (2016), ninguna intervención ha demostrado cambios significativos en las tres subescalas de calidad de vida

profesional (satisfacción, fatiga por compasión y *burnout*), y tampoco han utilizado un sustento teórico cognitivo-existencial, a pesar que se ha evidenciado la efectividad de las intervenciones grupales con esta base en otras poblaciones (Breitbart et al., 2010; Daan Engel y Yusuf, 2013; Fegg et al., 2013 ; Gagnon et al., 2014; Kissane et al., 2003; Khaledian y Mohammadifar, 2016; Mosalanejad y Khodabakshi Koolee, 2013; Somov, 2007; Southwick et al., 2006).

A la luz de lo expuesto, se propone realizar dos estudios empleando una metodología de tipo mixta, cuantitativa y cualitativa. La necesidad de integrar el enfoque cualitativo se evidencia con un metaanálisis de Ledoux (2015) sobre la literatura en fatiga por compasión entre 1992 y 2014 que revela que son poco comunes los estudios que exploran esta realidad desde dicha perspectiva.

El estudio 1 tiene el objetivo de, mediante entrevistas semi-estructuradas, comprender los significados atribuidos a la labor de cuidado por parte de los cuidadores formales en este contexto cultural específico, así como las posibles barreras y necesidades para desarrollar su actividad. En el estudio 2 se propone contribuir con el desarrollo de un nuevo instrumento de intervención grupal de base cognitivo-existencial para aumentar la satisfacción y prevenir o reducir la fatiga por compasión de cuidadores formales de personas en cuidados paliativos, así como comprobar su efectividad y el mantenimiento longitudinal del efecto hasta nueve meses después de finalizado el programa. Este tipo de diseño no es común; tal y como recogen Cocker y Joss (2016), actualmente no existen estudios sobre intervenciones para reducir la fatiga por compasión en personal de salud con seguimientos de más de seis meses. En el estudio 2 también se pretende conseguir una mejor comprensión de la relación entre las variables satisfacción y fatiga por compasión con otras variables importantes para el bienestar de la población estudiada como son los estilos cognitivos de afrontamiento, *engagement*, características de resiliencia, salud física y mental, estrés, y *burnout*.

4.2. Objetivos e hipótesis

Estudio 1. El objetivo principal de este estudio fue visibilizar la realidad de los cuidadores formales de personas con enfermedades crónicas y en cuidados paliativos de Quito, Ecuador a través del conocimiento en profundidad de sus percepciones con respecto a las motivaciones, barreras y recursos para realizar su labor. Al tratarse de un estudio de tipo cualitativo con diseño fenomenológico, no tuvo hipótesis a priori.

Estudio 2. En lo que respecta al segundo estudio, ante la necesidad explorada en los capítulos dos y tres sobre mejorar la calidad de vida profesional de los cuidadores formales y las estrategias para velar por su bienestar, se buscó contribuir con el desarrollo de una nueva herramienta de intervención grupal para ampliar el repertorio de recursos disponibles para este fin. Así, el objetivo principal de este estudio fue diseñar y evaluar la efectividad de dicha intervención grupal psicoeducativa con base cognitivo-existencial en las dos variables principales del estudio: satisfacción y fatiga por compasión. Este objetivo se desglosó en tres objetivos secundarios con sus respectivas hipótesis:

Primero, se buscó explorar las relaciones entre las variables principales (satisfacción y fatiga por compasión) y las variables secundarias (estilos cognitivos de afrontamiento, *engagement*, características de resiliencia, salud física y mental, estrés, y *burnout*) del estudio. Se esperaba que los participantes con mayor puntuación en la variable satisfacción por compasión mostraran mayor frecuencia de utilización de estilos cognitivos de afrontamiento adaptativos que desadaptativos, mayor *engagement*, resiliencia, y mejor salud física y mental percibida; así como menor estrés y *burnout*. Asimismo, se estimaba que los participantes con mayor fatiga por compasión tendrían mayor puntuación en estrés, *burnout* y mayor frecuencia de uso de estilos cognitivos de afrontamiento desadaptativos que adaptativos; así como menor nivel de *engagement*, resiliencia, y peor salud física y mental percibida.

Segundo, se quiso comprobar los efectos de la intervención diseñada sobre las variables principales del estudio, satisfacción y fatiga por compasión, y explorar los efectos de la intervención de tipo cognitivo-existencial sobre las variables secundarias. Se hipotetizó que, tras la intervención, los participantes del grupo experimental presentarían significativamente mayor satisfacción por compasión y menor fatiga por compasión en comparación con aquellos del grupo control. En lo que respecta a las variables secundarias, a pesar que la intervención diseñada no se enfocaba específicamente en ellas, se estimó que el estrés y *burnout* disminuirían, y que aumentaría la utilización de estilos el *engagement*, características de resiliencia y salud física y mental.

Finalmente, el último objetivo secundario fue analizar el efecto a largo plazo de la intervención en las variables principales. Se esperaba que los efectos de la intervención en el aumento de la satisfacción y en la disminución de la fatiga por compasión se mantendrían hasta nueve meses post-intervención.

4.3. Muestra

Este estudio se llevó a cabo con cuidadores formales de personas con enfermedades crónicas y en cuidados paliativos pertenecientes a tres instituciones privadas sin fines de lucro en la ciudad de Quito, Ecuador. La Tabla 4 resume las principales características de las tres instituciones participantes. Para ser parte de los estudios, los participantes debían cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

- a) ser cuidadores formales de personas con enfermedades crónicas o en cuidados paliativos y/o sus familiares;
- b) ser mayor de edad (≥ 18 años);
- c) ser cuidador formal por al menos seis meses; y

d) firmar el consentimiento informado.

Tabla 4

Características de los centros que participaron en el estudio

Institución	Fundación TASE (Trascender con Amor, Servicio y Excelencia)	Hospital SOLCA, Núcleo Quito	Hospice San Camilo
Objetivo principal	Apoyar a las personas que padecen Alzheimer y otras demencias y a sus familiares y cuidadores, a través de atención especializada y concientización a la comunidad sobre dicha enfermedad.	Conducir la lucha contra el cáncer, por medio de la promoción, educación, prevención, diagnóstico precoz y tratamiento oportuno.	Ofrecer atención especializada en cuidados paliativos, humanizada, holística e interdisciplinaria para satisfacer las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales del paciente y su familia.
Servicios ofrecidos	<ul style="list-style-type: none"> • Centro del día • Capacitaciones y formaciones a cuidadores formales e informales • Grupos de apoyo para cuidadores informales 	<ul style="list-style-type: none"> • Docencia y formación • Consulta externa • Hospitalización • Cirugía • Emergencia • Cuidados Paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> • Docencia y formación • Consulta externa • Hospitalización • Terapias complementarias • Grupos de apoyo para proceso del duelo • Visitas domiciliarias
Población atendida	Personas con demencia (especialmente Alzheimer) y sus familiares.	Personas con patologías oncológicas.	Personas con enfermedades crónicas, irreversibles, con pronóstico de vida limitada, y al final de la vida y sus familiares.

Elaboración propia. Fuentes. Fundación TASE (<http://www.fundaciontase.org>); Hospital Oncológico SOLCA (<http://www.solcaquito.org.ec/>); Hospice San Camilo (<http://www.fecupal.com/hospiceWp/>)

El criterio de exclusión fue no tener contacto directo con los pacientes y/o con sus familiares. Además, para los cuidadores que ya iniciaron su participación, los criterios de finalización de los estudios fueron:

- retirada voluntaria o

- incumplimiento del protocolo del estudio 2 (haber asistido a menos de cinco sesiones de la intervención o no haber completado los cuestionarios en su totalidad).

En el **estudio 1** sobre las percepciones de los cuidadores formales sobre su labor en cuidados paliativos, se contó con un total de 84 participantes (73 mujeres y 11 hombres) con un rango de edad entre 22 a 70 años, con un promedio de 42.4 años (DE = 13.59). Por lo que se refiere a su dedicación, 23 de los participantes eran enfermeros, 20 voluntarios, 19 auxiliares de enfermería, 15 médicos, 3 psicólogos, 3 terapeutas ocupacionales y 1 trabajador social. Finalmente, el tiempo promedio desempeñando su actividad como cuidadores formales era de 7.38 años (DE = 6.22, rango 10 meses a 23 años).

En el **estudio 2**, sobre la efectividad de la intervención de tipo cognitivo-existencial para la reducción de la fatiga por compasión y el aumento de la satisfacción por compasión, se incluyeron 67 participantes, 29 en el grupo experimental y 38 en el grupo control. Los participantes del grupo experimental tuvieron una edad media de 44.72 años (DE = 12.17, rango = 22-65) y un tiempo total en la ocupación como cuidadores formales de 113.69 meses (DE = 86.23, rango = 10 – 228), mientras que los del grupo control de 41.24 años (DE = 14.52, rango = 24-69) y 73.11 meses (DE = 60.73, rango = 6 – 240), respectivamente. La Tabla 5 detalla las características sociodemográficas de la muestra.

Tabla 5

Datos sociodemográficos de los participantes por grupos

Variables	Grupo experimental (n = 29)		Grupo Control (n = 38)	
	n	%	n	%
Sexo				
Hombres	1	3.4	7	18.4
Mujeres	28	96.6	31	81.6
Estado civil				
Soltero	7	24.1	12	31.6
Unión libre	1	3.4	4	10.5
Casado	17	58.6	16	42.1
Divorciado	2	6.9	5	13.2
Otro	2	6.9	1	2.6
Educación				
Primaria	2	6.9	2	5.3
Secundaria	4	13.8	8	21.1
Pregrado	11	37.9	20	52.6
Postgrado	12	41.4	8	21.1
Institución				
Hospice	14	48.3	10	26.3
Hospital Oncológico	10	34.5	20	52.6
Fundación TASE	5	17.2	8	21.1
Ocupación				
Voluntario	5	17.2	10	26.3
Enfermero	6	20.7	12	31.6
Auxiliar	4	13.8	7	18.4
Médico	6	20.7	5	13.2
Otro	8	27.6	4	10.5
Horas por semana en institución				
35 o más (tiempo completo)	13	44.8	16	42.1
10 a 34 (medio tiempo)	10	34.5	7	18.4
1 a 9 (por horas)	6	20.7	15	39.5
Libertad percibida en el lugar del trabajo				
Muy poca	2	6.9	1	2.6
Poca	2	6.9	0	0
Alguna	9	31	18	47.4
Mucha	16	55.2	19	50
Supervisión percibida en el lugar de trabajo				
Ninguna	1	3.4	1	2.6
Muy poca	3	10.3	4	10.5
Poca	4	13.8	1	2.6
Alguna	14	48.3	20	52.6
Mucha	7	24.1	12	31.6
Vivencia personal pasada relacionada con su labor				
Sí	18	62.1	16	42.1
No	11	37.9	22	57.9
Vivencia personal actual relacionada con su labor				
Sí	12	41.4	7	18.4
No	17	58.6	31	81.6

4.4. Instrumentos

Para medir las variables del estudio se utilizaron los siguientes instrumentos:

1. Escala de calidad de vida profesional, cuarta edición (Stamm, 2005 en la adaptación española de Morante Benadero, Moreno Jiménez, y Rodríguez Muñoz, 2006) (Anexo A). Este cuestionario contiene 30 ítems que miden la satisfacción por compasión, el *burnout* y la fatiga por compasión en cuidadores formales. En este estudio, la fiabilidad de cada subescala fue de .87 para satisfacción por compasión; .66 para *burnout*; y .82 para fatiga por compasión. Las opciones de respuesta varían de 0 (*nunca*) a 5 (*siempre*). No existe un valor total; cada constructo tiene su puntuación sumando los valores de los 10 ítems de cada subescala. Cinco ítems pertenecientes a la subescala de *burnout* deben invertirse. Los resultados de cada subescala se interpretan como bajo (puntuación menor o igual a 22), promedio (puntuación entre 23 y 41), o alto (menor o igual a 42).

2. Cuestionario de estrés percibido (Cohen, Karmack, y Mermelstein, 1983; versión en español por Remor, 2006) (Anexo B). En su versión corta, este cuestionario tiene 10 ítems para medir el grado en cual las situaciones en la vida se valoran como estresantes durante el último mes. Utiliza una escala desde 0 (*nunca*) hasta 4 (*casi siempre*). La puntuación se obtiene al sumar los ítems, después de haber invertido cuatro de ellos. Una mayor puntuación total indica mayor estrés percibido; la puntuación máxima es 40. El Alpha de Cronbach de la escala en este estudio fue de .87.

3. Cuestionario de *engagement* en el trabajo en español (Schaufeli y Bakker, 2003) (Anexo C). Esta escala comprende 9 ítems que indican 3 dimensiones del *engagement* en el trabajo. En este estudio el Alpha de Cronbach de cada dimensión fue de .79 para vigor, .76 para dedicación, y .62 para absorción. Los ítems son puntuados en una escala que varía de 0 (*ninguna vez*) a 6 (*todos los días*). La puntuación de cada subescala se obtiene sumando los ítems de cada

dimensión y dividiendo el producto para el número de ítems; los resultados quedan en un rango de 0 a 6 que se interpretan en cada subescala como muy bajo, bajo, promedio, alto, y muy alto.

Los valores de interpretación se detallan en la Tabla 6.

Tabla 6

Valores interpretativos de las subescalas de engagement (Schaufeli y Bakker, 2004)

	Vigor	Dedicación	Absorción
Muy bajo	≤ 2	≤ 1.33	≤ 1.17
Bajo	2.01 – 3.25	1.34 – 2.90	1.18 – 2.33
Promedio	3.26 – 4.80	2.91 – 4.70	2.34 – 4.20
Alto	4.81 – 5.65	4.71 – 5.69	4.21 – 5.33
Muy alto	≥ 5.66	≥ 5.70	≥ 5.34

4. Escala de resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) (Connor y Davidson, 2003; versión española adaptada por Crespo, Fernández-Lansac, y Soberón, 2014) (Anexo D). Este cuestionario contiene 25 ítems y mide cinco conductas resilientes: competencia personal, tenacidad y autoeficacia; confianza en la intuición y fortaleza frente al estrés; adaptabilidad y redes de apoyo; control; y propósito y espiritualidad. Utiliza una escala desde 0 (*en absoluto*) a 4 (*casi siempre*). A mayor puntuación, la persona muestra más conductas resilientes. El valor total máximo es 100. Su Alfa de Cronbach en esta investigación fue de .91.

5. Cuestionario de regulación emocional cognitiva, versión corta (Garnefski, Kraaij, y Spinhoven, 2002, adaptado al español por Domínguez, Lasa, Amor, y Holgado, 2011) (Anexo E). Contiene 18 ítems y evalúa nueve estrategias cognitivas de regulación emocional. La fiabilidad de cada estrategia fue: rumación .72; catastrofización .90; autoculparse .91; culpar a otros .57; poner en perspectiva .61; aceptación .86; focalización positiva .74; reinterpretación positiva .71; y refocalización en los planes .72. La puntuación se obtiene sumando los ítems que constituyen cada estrategia; entre más alto, mayor uso de esa estrategia específica.

6. Cuestionario SF-12 versión 2 (Maruish, 2012) (Anexo F). Este es un cuestionario general de 12 ítems que mide la calidad de vida asociado a la salud. Incluye ocho áreas de la salud: funcionamiento físico, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional, y salud mental. También se obtiene un componente de salud mental y un componente de salud física que agrupan estas áreas y que son los valores que se han utilizado en la presente investigación. Este cuestionario considera a la salud física compuesta como indicador del grado de limitaciones físicas, actividades de autocuidado, discapacidades, bienestar, nivel de energía, autoevaluación de la salud, dolor corporal, y frecuencia de sensación de cansancio. Asimismo, entiende a la salud mental compuesta como la frecuencia que se siente angustia psicológica, grado de limitaciones en los roles y actividades sociales por problemas emocionales, y la percepción de salud general. Ambas, salud física y mental, son consideradas con sus implicaciones personales y sociales. En este estudio la fiabilidad de estos dos componentes fue de .69 y .68 respectivamente. El cuestionario es utilizado bajo licencia con un software específico de calificación. Las puntuaciones directas son convertidas en puntuaciones-T para permitir comparaciones, donde la media es 50. Los valores entre 45 y 55 indican un funcionamiento de salud promedio.

7. Cuestionario sociodemográfico y de historia personal (Anexo G). Este cuestionario de elaboración propia incluyó preguntas sobre: edad; sexo; estado civil; número de hijos; nivel de educación terminado; percepción personal sobre ser una persona espiritual; percepción de estado de salud actual; enfermedades diagnosticadas; ocupación en la institución; número de horas semanales en la institución; tiempo total como cuidador formal; percepción de libertad para realizar sus labores dentro de la institución; percepción de supervisión o guía en la institución; e historia personal de enfermedad, duelo y pérdida actual y pasada.

4.5. Diseño

Para abordar temas complejos se recomienda combinar enfoques cuantitativos y cualitativos de investigación porque “permite a los investigadores ser más flexibles, integradores, holísticos y rigurosos en sus técnicas” (Leech y Onwuegbuzie, 2010, p. 66). Como se indicó previamente, esta investigación fue de tipo mixta, cualitativa y cuantitativa, con diseño longitudinal cuasi-experimental pretest-posttest con grupo control en lista de espera y se llevó a cabo en dos estudios. El **estudio 1** sobre las percepciones de los cuidadores formales sobre su labor en cuidados paliativos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas cuyas transcripciones fueron analizadas utilizando la fenomenología (Trejo Martínez, 2012). Se eligió realizar este tipo de entrevistas para conocer aspectos que las medidas cuantitativas no alcanzan a capturar (Cohen-Katz et al., 2005) y la fenomenología porque permite comprender y explorar las experiencias individuales de los cuidadores formales desde su propia perspectiva y en los contextos y situaciones donde suceden (Lingard y Kennedy, 2010; Taylor y Bogdan, 2000).

El **estudio 2** consistió en el desarrollo, implementación y evaluación de la efectividad de una intervención grupal de base cognitivo-existencial para disminuir la fatiga por compasión y aumentar la satisfacción en cuidadores formales. Sus resultados se evaluaron con medidas pre- y post- intervención; además, se observó el mantenimiento longitudinal con tres medidas de seguimiento, tres, seis y nueve meses post-intervención, en el grupo experimental. La intervención fue ofrecida a los cuidadores formales del grupo control una vez finalizada la del grupo experimental; esta aplicación no se analizó en esta investigación.

4.6. Procedimiento

Para llevar a cabo este estudio se contó con el aval del Comité de Ética en la Investigación de la Universidad de Deusto (Ref: ETK 3/16-17) (Anexo H). Después, se contactó por escrito con

las siete instituciones públicas y privadas sin ánimo de lucro que disponen de unidades de cuidados paliativos y/o servicios de atención a personas con enfermedades crónicas y sus familiares en la ciudad de Quito, Ecuador; de las cuales cuatro aceptaron participar: una institución pública (Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor – HAIAM) y tres privadas (Hospital Oncológico SOLCA, Fundación TASE y Hospice San Camilo).

A través de los coordinadores de docencia del HAIAM y el Hospice San Camilo, la jefa del equipo de cuidados paliativos en el Hospital Oncológico, y la directora administrativa del Centro del Día de la Fundación TASE, se organizó una reunión en cada institución a la cual se convocó a todos sus colaboradores; a excepción del Hospital Oncológico donde, por razones logísticas y administrativas, se citó únicamente al equipo de cuidados paliativos y de emergencia. En estas reuniones se explicó abiertamente el propósito y las características de la investigación y se invitó a los asistentes a participar sin ningún tipo de compensación económica por colaborar. Los interesados firmaron el consentimiento informado (Anexo I) que especificaba por escrito los detalles de los estudios, la naturaleza confidencial y voluntaria de la participación, y los datos de contacto de la investigadora principal para cualquier aclaración. Se contó con la colaboración de los participantes para los dos estudios, a pesar que cada uno tuvo su propio procedimiento después del reclutamiento.

4.6.1. Procedimiento del estudio 1. Para cumplir con el primer objetivo de la investigación, conocer las percepciones de los cuidadores formales sobre los significados atribuidos al cuidado, los motivos para haber decidido ser cuidadores, así como las posibles barreras, recursos y prácticas de autocuidado para el desarrollo de su actividad, en octubre 2016 se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas a cada uno de los participantes que firmó el consentimiento informado (n = 100). Las entrevistas fueron coordinadas mediante llamadas telefónicas y se llevaron a cabo en las respectivas instituciones, a excepción de los participantes

que preferían mantenerlas en sus domicilios por conveniencia logística. En todas las localizaciones utilizadas se aseguró la privacidad de la conversación. El guion completo de entrevista se encuentra en el Anexo J. De las 100 personas entrevistadas, aquellas del HAIAM (n = 8) no cumplieron con los criterios de inclusión por lo que se descartó su participación. Finalmente, 84 entrevistas fueron relevantes y se analizaron utilizando el enfoque fenomenológico

Durante todo el proceso de análisis se garantizó la evaluación científica según los cuatro criterios de Guba y Lincoln (1989): (i) credibilidad, a través de la retroalimentación con cada participante durante las entrevistas para asegurar la comprensión correcta de la información y a través de un diario escrito post-entrevista para registrar hechos no verbales sucedidos en las mismas; (ii) conformabilidad, por medio de la utilización de un mismo guion para todas las entrevistas, la grabación en audio y la transcripción verbatim de las mismas; (iii) dependencia interna y externa, garantizada con el debate de las categorías encontradas y la explícita explicación de los criterios de inclusión y contextos de las entrevistas; y (iv) transferibilidad de los datos, criterio en el que se indica su limitación, debido al contexto cultural y la realidad local de los entrevistados.

4.6.2. Procedimiento del estudio 2. En este apartado se describe el desarrollo de la intervención, su implementación y la recogida de datos pre y post-intervención y en los tres seguimientos para comprobar su efectividad.

4.6.2.1. Elaboración de la intervención cognitiva-existencial. Los cuidadores formales deben acompañar a sus pacientes y allegados desde su propia vulnerabilidad y autoconocimiento sobre su finitud y eventual muerte para poder dar un trato y un cuidado humanizado (Bermejo, 2011). Con esta premisa se diseñó una intervención grupal de tipo psicoeducativo con el objetivo de aumentar la satisfacción y prevenir o disminuir la fatiga por compasión de cuidadores

formales de personas con enfermedades crónicas y/o en cuidados paliativos. La intervención propuesta quiso potenciar factores que se han encontrado importantes para este fin, como el apoyo del equipo multidisciplinario y el autocuidado (Epp, 2012; Gallagher, 2013; Nolte et al., 2017). Para alcanzar este propósito, se buscó que la intervención lograra además: 1) fomentar la consciencia de autocuidado y proponer estrategias específicas de autocuidado para incorporarlas en la rutina diaria del cuidador formal; 2) promover el autoconocimiento, el reconocimiento de límites personales, la capacidad de elegir la actitud ante las situaciones de la vida, y la comunicación existencial significativa entre colegas; y 3) incorporar la perspectiva del sentido y la trascendencia en la labor diaria del cuidador. El proceso de diseño de la intervención se llevó a cabo en las siguientes etapas, en algunos casos simultáneas:

1. El fundamento teórico de la intervención fue la logoterapia. Específicamente se exploró una de sus premisas principales, que el ser humano puede alcanzar el sentido en cada una de las situaciones a través de tres valores: (i) el valor de creación, en el que el ser humano da y se da al mundo por medio de sus creaciones, su trabajo y su quehacer; (ii) el valor de experiencia en los que la persona recibe algo del mundo con gratuidad, como por ejemplo, un amanecer, la amistad, el amor; y (iii) el valor de actitud que surge cuando la persona está imposibilitada para dar y recibir del mundo por limitaciones bio-psico-sociales (Frankl, 1991; Luna, 2011).

2. Para encuadrar la intervención se utilizó el formato de los Círculos de Diálogo Existencial (Cevallos, s.f; Luna, 2011), una actividad basada en la logoterapia y el análisis existencial que utiliza la comunicación significativa como estrategia de prevención frente a los problemas de soledad y crisis existencial o pérdida de sentido en la vida. Mediante el diálogo socrático y la comunicación profunda se busca favorecer el desahogo de los participantes revisando las “preguntas y vivencias que la vida le plantea al ser humano y que la persona puede asumir” (Luna, 2001, p. 193).

3. Se propuso realizar una intervención de ocho sesiones de una hora cada una, considerando la demandante carga horaria de los cuidadores formales y la evidencia revisada en el capítulo tres sobre la eficacia de las intervenciones con respecto al número de sesiones.

4. Tomando en cuenta la información obtenida a través de la revisión de la literatura, el contacto con los centros que han conformado la muestra, y con cuidadores formales de diferentes instituciones, se concretaron los contenidos del programa incluyendo técnicas de relajación y elementos didácticos para que las sesiones fueran relevantes para esta población.

5. Con todo lo descrito, se elaboró el primer borrador de la intervención. Un resumen de los temas, subtemas y objetivos de las sesiones se exponen la Tabla 7.

6. A la par, se tomaron decisiones con respecto al procedimiento de cada una de las sesiones. Su estructura fue la siguiente:

- Se iniciaba con una breve técnica de relajación muscular, respiración, o imaginería obtenida de Smith (1999/2009) y con una bienvenida que buscaba animar a los participantes a compartir desde su experiencia personal y situarlos como actores (versus reactivos) de su propia vida a través de la frase: *'nosotros no preguntamos a la vida, la vida nos pregunta a nosotros y con coraje y valentía le vamos a responder.'*
- En cada sesión se recordaba la voluntariedad de la participación y la importancia de mantener la confidencialidad con respecto a la información compartida. Luego, se entregaba el material de cada participante (Anexo K) y se iniciaba con el desarrollo del contenido de la sesión.
- Al terminar, se leía una cita relacionada al tema del día y se solicitaba que rellenasen su diario de viaje. Este diario servía para que cada participante describiese de forma escrita e

individual la forma como se sintió en el encuentro, los sentimientos y emociones con relación al tema, a sí mismos, y al grupo (Luna, 2011).

Tabla 7

Temas, subtemas y objetivos principales de cada sesión

Tema principal	Subtemas	Objetivos
1. Bienvenida e introducción al programa	Cambio de paradigma salud-enfermedad Ontología dimensional	Conocer conceptos claves: satisfacción y fatiga por compasión, logoterapia, salud y motivaciones fundamentales Aclarar dudas sobre el programa
2. Valores de experiencia	Seres únicos e irrepetibles Comportamientos saludables y factores de riesgo de estilo de vida	Comprender los valores de experiencia Reconocer cómo las vivencias personales influyen en la labor de cuidado
3. Mis vínculos y relaciones	El encuentro Cuidar versus curar	Identificar vínculos importantes dentro y fuera del rol de cuidador Planificar posible red de apoyo personal
4. Valores de creación	Aceptación de los límites personales	Conocer sobre los valores de creación Reconocer límites personales
5. Autotrascendencia a través del cuidado. Valores de creación	Lo trascendente Lo coherente Elección de servicio	Identificar la libertad de elección Reconocer el sentido en el servicio
6. Valores de actitud	El sentido del sufrimiento La esperanza y la finitud de la vida Libertad y responsabilidad de elegir	Conocer sobre los valores de actitud Identificar destrezas de afrontamiento ante el sufrimiento y la finitud de la vida
7. Practicando el cuidado personal	Saber reír El sentido	Experimentar técnicas: derreflexión, intención paradójica, modificación de pensamientos irracionales Interpretar el sentido de manera personal
8. Autocuidado con sentido	Revisión de técnicas de autocuidado Evaluación de la intervención	Reconocerse como seres multi-dimensionales dignos de autocuidado Resumir las sesiones (conceptos y técnicas)

Fuente: elaboración propia.

7. Una vez elaborado el primer borrador, el programa fue revisado por dos expertos en logoterapia para sugerir cambios pertinentes. Ambos estuvieron de acuerdo con todos los aspectos de la intervención y uno sugirió aumentar estrategias cognitivas para alcanzar los objetivos propuestos. Esta sugerencia fue tomada en cuenta y se incluyeron estrategias de la terapia racional emotiva desarrollada por Albert Ellis que utiliza métodos emotivos y conductuales para ayudar a las personas a identificar sus creencias irracionales (Ellis y Abrahms, 2005). Esta perspectiva supone que las consecuencias emocionales proceden principalmente de ideas, creencias o interpretaciones acerca de las experiencias y mira a la cognición, el comportamiento y la emoción como interrelacionados e indivisibles. A estas tres, la logoterapia añade la dimensión noética o espiritual.

8. Después de la revisión, se redactaron las versiones finales del manual de intervención para el facilitador y material para participantes (Anexo K).

4.6.2.2. Implementación de la intervención. Una vez diseñada la intervención y creadas las versiones finales del manual del facilitador y del material para participantes, se comprobaron los criterios de inclusión y se asignó a los participantes en cada institución al grupo control o experimental de manera no-aleatoria, considerando la disponibilidad horaria de la institución. Los participantes asignados al grupo control fueron puestos en lista de espera y los cuidadores formales del grupo experimental asistieron a la intervención. Al finalizar las ocho sesiones, los participantes se quedaron con sus materiales.

Como se indica en la Figura 1 del flujograma del estudio, únicamente 92 cuidadores formales de tres instituciones cumplieron con los criterios de inclusión. Ellos fueron parte del estudio 2 y completaron los cuestionarios de autoinforme para recoger sus datos sociodemográficos y medir las variables principales y secundarias. Con el objetivo de mantener la confidencialidad de cada participante, se utilizó un código personal al momento de completar

dichos cuestionarios. De esta muestra, 25 cuidadores (27.2%) cesaron de participar en el estudio; la tasa de deserción del grupo experimental fue 32.6% y la del grupo control, 27.7%.

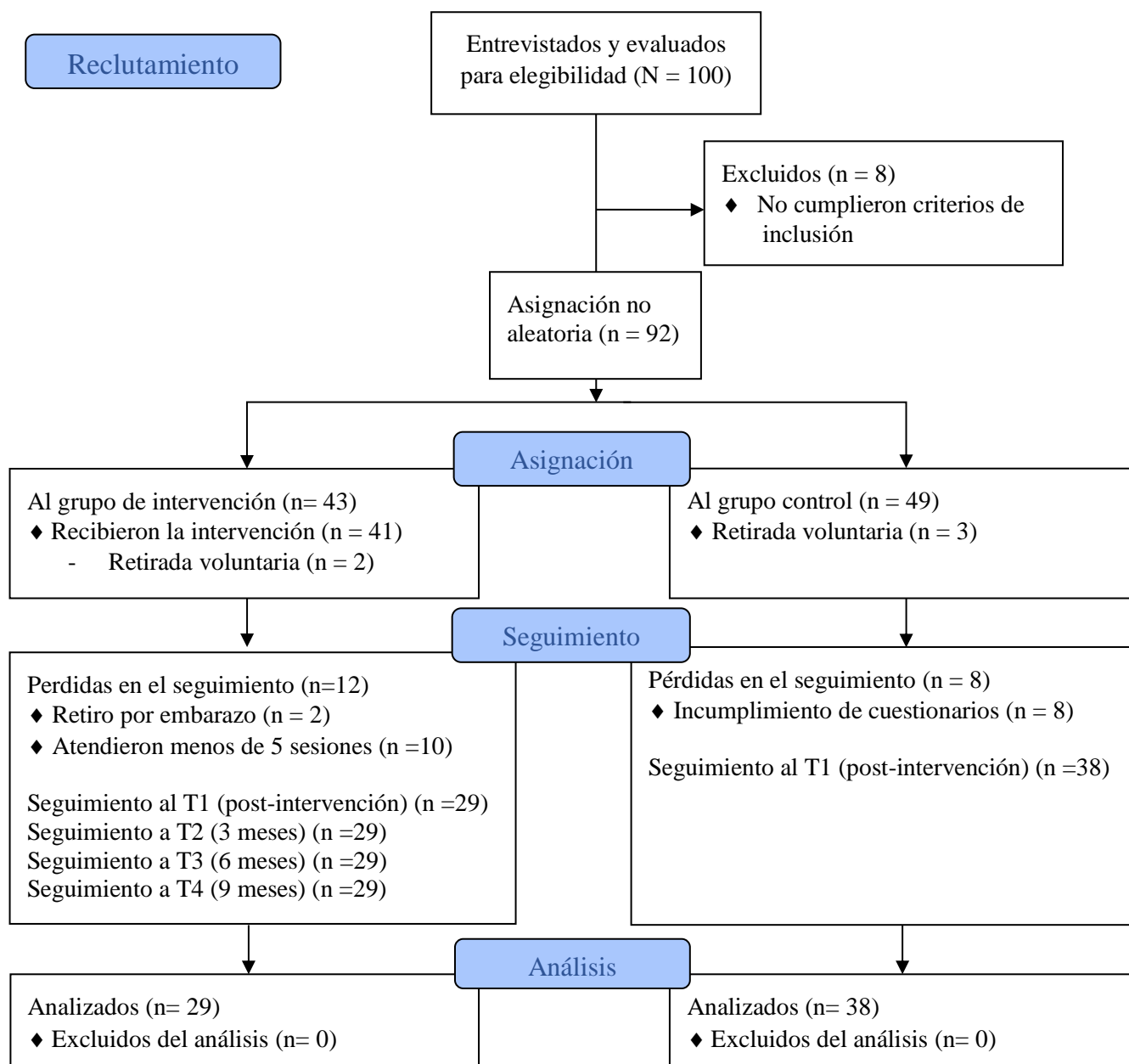


Figura 1. Flujograma del estudio.

Todas las sesiones de la intervención fueron llevadas a cabo por la misma facilitadora, psicoterapeuta y logoterapeuta certificada, siguiendo el manual diseñado. Los grupos fueron de participación cerrada, es decir no se permitió el ingreso de nuevos participantes una vez iniciada

la intervención y variaron entre 5 y 15 participantes por sesión. A continuación, se detallan las sesiones que se llevaron a cabo.

Sesión uno: Bienvenida. El objetivo principal de la primera sesión fue dar la bienvenida a los participantes y revisar los conceptos clave de: terapia existencial y logoterapia, fatiga y satisfacción por compasión, salud, y resiliencia. También se introdujo el concepto de la unicidad y multidimensionalidad de las personas. La principal estrategia de autocuidado en esta sesión fue tomar conciencia de las posibles consecuencias, positivas y negativas, del cuidado.

Sesión dos: valores de experiencia. Esta sesión tuvo dos objetivos: comprender cómo cada uno puede encontrar sentido en sus experiencias personales y reconocer cómo las estas experiencias se relacionan con la forma en que cuidamos de los demás. Primero, se leyó al grupo una breve historia sobre una cuidadora formal que experimentó fatiga por compasión y se mantuvo una plenaria grupal con preguntas existenciales sobre el tema. Después, se discutieron los valores de experiencia según la logoterapia y se introdujo el “diario de las horas bellas”, un diario de gratitud diaria, que se presentó como una estrategia de autocuidado donde los participantes debían escribir un evento positivo que tuvieron durante el día. Para finalizar esta sesión, se asignó la única tarea externa de la intervención: se pidió a los participantes que completen su autobiografía, una técnica logoterapéutica que describe los eventos de la vida de la persona en retrospectiva y en un posible futuro, incluyendo la muerte y la trascendencia. El objetivo de esta técnica es que la persona se revele o descubra a sí misma en la biografía sin caer en un análisis directo de su vida (Lukas, 1990 en Luna, 2011). Este es un ejercicio escrito hecho en dos columnas: en el lado izquierdo se ubica una descripción objetiva de las circunstancias o eventos, y en el lado derecho se realiza una reflexión de estas desde lo cognitivo (¿qué pienso sobre eso?), emocional (¿qué siento al respecto?) y espiritual (¿cómo lo proceso?).

Sesión tres: mis vínculos y relaciones. La sesión comenzó con una discusión sobre la autobiografía y lo que aprendieron o recordaron acerca de ellos mismos. Luego, se leyó de manera grupal el capítulo 12 de “El Principito” (Saint-Exupéry, 1940/2014). Esta historia fue elegida porque muestra muchas situaciones existenciales, sobre todo la singularidad de la relación que se crea entre el Principito y el zorro a través del cuidado, la aceptación de las diferencias y la responsabilidad personal de mantener las relaciones y los vínculos. Luego, siguió una reflexión grupal sobre la lectura con preguntas sobre las relaciones entre otros colegas y pacientes, las amistades, la abstención de juicio ante los demás, y el cuidado versus la curación en cuidados paliativos. Los objetivos de esta sesión fueron reconocer las relaciones importantes dentro y fuera de su lugar de trabajo e identificar una red de apoyo personal y la principal estrategia de autocuidado fue la creación o mantenimiento de la red de apoyo social.

Sesión cuatro: valores de creación. Los objetivos de esta sesión fueron comprender el sentido a través de la creación y del trabajo, y reconocer la singularidad y los límites personales. La sesión comenzó con un ejercicio de Acevedo (2013) en el que a todos los participantes se les asignan cuatro palabras iguales y se les pide que escriban una historia corta utilizándolas en el mismo orden en que fueron impartidas. Luego, los participantes comparten sus historias con el grupo. La discusión grupal que sigue enfatiza cómo, incluso cuando se enfrentan las mismas circunstancias, cada persona escribe su propia historia. Después de esta reflexión, se pidió a los participantes que respondieran individualmente a la pregunta "¿qué quiero dar al mundo a través de mi trabajo/voluntariado?" Las estrategias de autocuidado en esta sesión fueron la autocompasión, el fijar metas y objetivos a corto plazo, y la evitación de expectativas poco realistas.

Sesión cinco: autotrascendencia a través del cuidado. Los propósitos de esta sesión fueron identificar la libertad de elegir trabajar o ser voluntario como cuidador formal y reconocer

el significado de servir y cuidar a los demás. Mediante el diálogo socrático, la conversación principal de la sesión se basó en la importancia de cuidar y proporcionar calidad de vida a los pacientes y sus familiares cuando curar la enfermedad ya no es una opción. Las principales estrategias de autocuidado fueron la reevaluación de situaciones y la resolución de problemas.

Sesión seis: valores de actitud. Esta sesión buscó comprender la actitud como la máxima libertad de cada persona; libertad que está presente a pesar de las posibles circunstancias inmutables, e identificar estrategias de afrontamiento frente al sufrimiento y la muerte. Para lograr esto, se presentó y discutió un dilema existencial sobre el duelo. Además, se abordó el tema de los valores de actitud según la logoterapia con ejemplos de las experiencias de Frankl en los campos de concentración. Las estrategias de autocuidado utilizadas en esta sesión fueron la regulación emocional y la práctica de asertividad.

Sesión siete: practicando el cuidado personal. El objetivo principal de esta sesión fue experimentar técnicas logoterapéuticas y cognitivas como estrategias de autocuidado. Las estrategias incluyen derreflexión, intención paradójica y el reconocimiento y modificación de pensamientos irracionales. La psicoeducación en estos temas inició la sesión y se pidió a los participantes que compartan ejemplos personales de cómo han usado o pueden usar estos métodos para cuidar de sí mismos.

Sesión ocho: autocuidado con sentido. En esta última sesión se revisaron las estrategias específicas de autocuidado aprendidas durante la intervención. Esto se hizo con un ejercicio escrito donde los participantes exploraron cómo se sentían acerca de sí mismos considerando todas sus dimensiones (física, psicológica, social y espiritual) y cómo podían cuidar cada una de ellas. La sesión finalizó con una reflexión grupal sobre el significado personal del cuidado y sobre las estrategias de autocuidado y la implementación a su rutina diaria.

La figura 2 resume las características principales de la intervención cognitivo-existencial desarrollada e implementada.

Enfoque y propósito	Técnicas principales	Metodología	Aplicación
<ul style="list-style-type: none"> • Psicoeducativo • Disminuir la fatiga por compasión • Aumentar la satisfacción por compasión 	<ul style="list-style-type: none"> • Cognitivas • Existenciales • Logoterapéuticas 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupal • Estructurada • Manualizada: contenido definido en manual para facilitador y material de participantes 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupal (5-15 participantes) • 8 sesiones • 480 minutos de duración total • Dirigida por facilitador entrenado en logoterapia

Figura 2. Características principales de la intervención cognitivo-existencial.

4.6.2.3. Medición de la efectividad de la intervención. Al terminar la intervención, todos los participantes completaron los cuestionarios iniciales nuevamente para lograr la primera medida post-intervención y poder realizar comparaciones de las variables entre los dos grupos. Una vez terminadas las sesiones con el grupo experimental y realizada la primera medición post-intervención, aquellos del grupo control iniciaron la intervención. Para medir la efectividad a largo plazo, los participantes del grupo experimental completaron nuevamente los cuestionarios a los tres, seis y nueve meses post-intervención.

Además, aun no constituyendo un objetivo del estudio, cada cuidador formal completó una evaluación confidencial al final de la octava sesión (Anexo L) para conocer su percepción sobre los aspectos formales de la intervención aplicada. A nivel metodológico es importante recoger estas apreciaciones subjetivas de los participantes sobre la intervención, su formato y su eficacia percibida por lo que la evaluación incluyó su percepción con respecto al tiempo de las sesiones, la aplicabilidad de la información a su vida, el formato grupal, el nivel de aprendizaje

de técnicas de autocuidado, la satisfacción como cuidador y las herramientas para evitar el desgaste.

4.7. Análisis estadísticos

Para el **estudio 1**, las transcripciones verbatim de las entrevistas se codificaron y analizaron con el software Atlas.ti 7.5.10. Las entrevistas se analizaron utilizando el método fenomenológico. Los hallazgos se describen y ejemplifican con citas directas de los participantes.

En cuanto al **estudio 2**, para analizar los datos cuantitativos se utilizó la herramienta SPSS versión 23. Estadísticos descriptivos y correlaciones de Spearman fueron calculados para cada una de las variables del estudio. Las variables categóricas se describen con frecuencias y porcentajes, mientras que las variables continuas se muestran por medias y desviaciones estándar. Para valorar el efecto de la intervención se realizó un ANOVA de medidas repetidas con la variable grupo como factor intergrupo y las puntuaciones previas y posteriores como factor intragrupo. Se calculó la eta al cuadrado parcial como medida de la magnitud del efecto. Para el seguimiento longitudinal del grupo experimental también se utilizó un análisis de varianza de medidas repetidas que permitió comparar los valores obtenidos a los tres, seis, y nueve meses post-intervención. También ha utilizado una T de student para ver si existen diferencias entre los grupos en las medidas basales. Para todos los análisis se estableció un nivel de significación estadístico de $p = .05$ bilateral.

Capítulo 5

RESULTADOS

5.1. Resultados del estudio 1 sobre las motivaciones de ser cuidador, sus barreras y recursos, y su práctica de autocuidado

En las entrevistas realizadas se procuró profundizar en las percepciones del cuidador formal acerca de lo que le motiva a ser cuidador, y las barreras y recursos para realizar su labor. Para facilitar la lectura de los resultados, éstos se presentan a través de tres temas generales y sus respectivos subtemas que se agrupan en la Tabla 8. Sin embargo, es importante tener en cuenta que los temas y subtemas están interrelacionados.

Tabla 8

Temas y subtemas de las entrevistas a cuidadores formales

Temas generales	Motivación pasada y actual para ser cuidadores	Necesidades para realizar la labor y recursos disponibles	Barreras y fuentes de agotamiento
Subtemas	<ul style="list-style-type: none"> • Sentido, deseo y satisfacción de servir con cercanía al paciente y a la familia • Economía • Experiencias personales y humanización de la salud • Deseo de crecer profesionalmente • Realizar otra labor 	<ul style="list-style-type: none"> • Actitud, aptitud y conocimiento • Red de apoyo y balance entre rol de cuidador y vida personal • Cambio de perspectiva ante la vida y la muerte • Experiencias personales • Autocuidado 	<ul style="list-style-type: none"> • Barreras administrativas gubernamentales • Desconocimiento y falta de comprensión sobre cuidados paliativos • Preocupaciones cotidianas • Manejo del tiempo • Involucramiento con pacientes

5.1.1. Motivación pasada y actual para ser cuidadores. Dentro de esta categoría, los participantes indicaron varias fuentes de motivación para haber elegido ser cuidadores y continuar siéndolo. Entre ellas están:

Sentido, deseo y satisfacción de servir con cercanía al paciente y a la familia (83/84).

La voluntad de **servir al prójimo** se evidenció en las entrevistas. En una de ellas, por ejemplo, se mostró como un imperativo: “tengo que servir... tengo que hacer algo porque no puedo quedarme así, sin hacer algo por el resto. Todo lo que me vino ‘así, de gratis’ no puede quedarse en el vacío, tengo que dar” (Médica Voluntaria, Hospice San Camilo).

De similar manera, el **brindar cuidado de calidad** y, en el caso de los cuidados paliativos “poder dar calidad de vida” (Psicóloga, Hospital Oncológico), hace que los cuidadores tengan sentimientos de satisfacción frente a la influencia directa en la vida de sus pacientes y familiares. La cantidad y calidad de tiempo que se dedica al cuidado “permite compartir tanto con ellos que te valoran un montón (...) creo que cambias vidas y eso es lo que me motiva todo el tiempo estar ahí” (Psicóloga, Fundación TASE). También, el vínculo que se genera por la relación estrecha entre el cuidador y sus pacientes es una fuente de motivación: “me gustó mucho el poder ser más que solamente el médico y la prescripción (...) tenía una relación más cercana y no me quedaba solamente con la receta y eso para mí era muy importante. Yo siento que eso me retroalimenta y me permite encontrar un sentido a mi trabajo” (Médica, Hospital Oncológico). Finalmente, les motiva la **satisfacción a nivel personal** que se forja al cuidar de otros; como lo expone de manera sencilla los participantes: “me gusta ayudar a la gente, entonces con eso, me siento feliz” (Enfermera, Hospital Oncológico) o “cuando ellos se sienten bien o te muestran una sonrisa, para ti es lo mejor, o sea, para mí es lo mejor que me puede pasar” (Auxiliar de Enfermería, Fundación TASE).

El servir y la satisfacción también generan **sentimientos de alegría y gratitud**. Una de las entrevistadas expresa: “los pacientes, las personas que conozco, el cariño que ellos brindan y que nosotros damos a ellos... es algo increíble, algo que sale de ti, algo más humano. Comprendí

muchas cosas, (...) me volví más ser humano, porque compartí más con ellos, porque lloraba y sufría con ellos, pero después de un abrazo, de verles sonreír... es algo gratificante” (Enfermera, Hospice San Camilo). De igual manera, el **agradecimiento de los pacientes y sus familiares** hacia ellos hace que su propia satisfacción aumente; como lo expresan algunas participantes: “me encanta sentir ese agradecimiento tanto de familiares como de pacientes y sentirme yo también agradecida por haberlos conocido, por haberme Dios permitido en realidad servirles, cuidarles” (Auxiliar de Enfermería, Hospice San Camilo) o “el ver que la gente, con una sonrisa, con una palabra tuya, se siente agradecido, eso es lo que a uno más le llena. Más que una remuneración (...), esa satisfacción de ver que la persona te va agradeciendo, se va feliz, contenta, eso es lo que más te llena como persona” (Médica, Hospital Oncológico).

Economía (25/84). Los **factores económicos** representan gran parte de la motivación para elegir ser cuidadores y para continuar en este tipo de trabajo. Los entrevistados expresaban que la economía es uno de los elementos que indudablemente les hace seguir siendo cuidadores, “principalmente para mantener y tenerles bien a nuestra familia” (Enfermera, Hospital Oncológico). Asimismo, la garantía económica de este tipo de trabajo se suma la situación económica actual del país que mantiene alerta a su población; como expresa uno de los entrevistados: “El trabajo me gusta, es bonito. La estabilidad [que me ofrece] también (...). Algún rato tal vez si es que ya si salimos de todos los problemas, de deudas (...), pensaría en iniciar alguna cosa por mi cuenta y dejaría esto” (Auxiliar de Enfermería, Hospital Oncológico). A pesar que la motivación económica externa fue mencionada en muchas de las entrevistas, los participantes indicaban que esta no era el único estímulo para continuar con esta labor. Es más, aclaraban que “uno no solo ve lo que es el aspecto económico (...), sino, el gusto de trabajar por ayudar” (Auxiliar de Enfermería, Hospital Oncológico).

Experiencias personales y compromiso personal con la humanización de la salud

(25/84). El deseo de brindar un **cuidado más humano**, compasivo y empático constituye una importante **motivación pasada y actual** para ser cuidadores formales. Una participante cuenta cómo una experiencia deshumanizada con una enfermera la llevó a darse cuenta de su propia actitud y se dijo a sí misma “¡no!, yo no voy a ser una más de esas personas, yo quiero servir a las personas y no lastimar” (Auxiliar de Enfermería, Hospice San Camilo). Algunos participantes también indicaron la **importancia de esta humanización** sobre todo en el área de cuidados paliativos, recalcando la ayuda que se brinda más allá del aspecto fisiológico. Por ejemplo: “lo más importante es que, a pesar que ellos están así, ellos no se olvidan ese cariño que les damos” (Terapeuta Ocupacional, Fundación TASE), “yo también pongo un granito de mí para que ellos se pongan mejor. Si no es bien en lo médico, por lo menos sí en lo emocional” (Enfermera, Hospital Oncológico).

Deseo de crecer profesionalmente (12/84). Otra motivación para continuar en su trabajo fue el deseo de **continuar aprendiendo y apoyar a los demás**, como lo expresa una participante: “quiero seguir y saber más. De lo poco que sé, quiero ahora empezar a estudiar, pero para poder ayudarles más a ellos” (Auxiliar de Enfermería, Fundación TASE), y crecer en el ámbito profesional: “me motiva el hecho de que el ambiente laboral es bueno, lo económico también es bueno comparado a otras instituciones, y el hecho de que cada día voy aprendiendo algo, o sea, nunca se termina de aprender en salud” (Enfermera, Hospital Oncológico).

Deseo de realizar otra labor (9/84). A pesar que todos los entrevistados afirmaron sentir satisfacción de ser cuidadores y conocen que su labor es importante, algunos expresaron el deseo original de realizar otra labor; en ocasiones también relacionada al área de salud. Estos deseos, por lo general, se vieron truncados por factores externos como problemas administrativos “cuando fui a la universidad estaba cerrada la tecnología médica” (Enfermera, Hospital

Oncológico) y por factores de logística o económicos, por ejemplo: “de hecho, yo quería estudiar medicina. En aquel entonces en mi tierra no había medicina, había en Cuenca y en Guayaquil, y por la falta de recursos económicos de mis padres, no me podían mandar a esas dos ciudades. Entonces, tuve que optar por enfermería que era algo parecido” (Enfermera, Hospital Oncológico).

5.1.2. Necesidades percibidas en relación con el desarrollo de su labor y recursos disponibles. Dentro de lo que se deseaba conocer de la realidad de esta población, estaba su percepción sobre las necesidades y recursos para ejercer su labor de cuidadores formales. Los participantes indicaron diversas características que se necesitan para ser cuidador de personas con enfermedades crónicas y con necesidad de cuidados paliativos. Asimismo, identificaron recursos disponibles tanto personales como externos para realizar su trabajo. Los más mencionados se detallan a continuación.

Actitud, aptitud y conocimiento (84/84). Los entrevistados enfatizaron la importancia del **conocimiento técnico** e instrumental sobre las diversas enfermedades, su desarrollo, y su tratamiento. Además, indicaron que entre lo que se requiere para realizar su labor en cuidados paliativos se encuentran: una **actitud especial** porque “si uno empieza con esa motivación desde que inicia el día, uno está apto para lo que venga” (Auxiliar de Enfermería, Hospital Oncológico); **objetividad** para no involucrar la situación del paciente o familiar con “mis emociones, con mi pasado o con mi situación emocional” (Médica, Hospital Oncológico); **apertura y comprensión** ante la realidad personal de cada paciente para “tratar de ver lo positivo en todo el ámbito oscuro que puede parecer esta patología y dar un poco de aliento, que se puede luchar, que todavía tienen esperanza” (Médica, Hospital Oncológico); **autoconocimiento**, “uno tiene que conocerse profundamente como es, tiene que ser muy real, no se tiene que estar dando una imagen diferente a nadie, uno tiene que tener la tranquilidad y la ecuanimidad y una oreja

increíblemente grande; estar abierta a aceptar procesos muy distintos al que puede ser uno muy personal y tener la gran misión, se puede decir, o ponerse como misión personal, con mucha humildad salir adelante y ayudar a otras personas” (Voluntaria, Fundación TASE), **fuerza de voluntad, responsabilidad, paciencia, empatía**, y “lo más importante, dar amor” (Voluntaria, Fundación TASE) y “amar lo que haces” (Médica, Hospital Oncológico).

Red de apoyo profesional y balance entre rol de cuidador y vida personal (74/84). Entre las necesidades y recursos encontrados estuvo la importancia del buen funcionamiento del equipo de cuidadores formales que se exploró en el capítulo dos. El “ser un equipo” (Auxiliar de Enfermería, Hospice San Camilo) y comprender que “somos un equipo multidisciplinario y eso se tiene que entender así; no eres héroe de nada, hay muchas cosas que escapan de la mano del personal de salud... y que lo que podemos hacer, hacemos” (Médica, Hospital Oncológico) son recursos importantes para los cuidadores. Por esta misma razón, los cuidadores expresaron que se necesita entender que los cuidados paliativos requieren de “una estructura compleja (...) y un buen grupo de trabajo comprometido” (Médica, Hospital Oncológico).

Cambio de perspectiva ante la vida y la muerte y necesidad de cuidados (52/84). Para ser cuidadores de personas en cuidados paliativos se requiere **entender a la muerte** como parte de la vida y **respetar la dignidad** del otro en todo momento; es decir, “tener el concepto de que son seres humanos, de que a pesar de que están en su etapa final, necesitan mayor cuidado. Cambiar el concepto de ciertas personas que en paliativos no hay nada que hacer, que es la última rueda del coche... no es así. Es ayudar, es **ayudarles al buen morir**” (Enfermera, Hospital Oncológico). Porque, como lo expresa una participante, “cuando creas que tienes que ganarle a la muerte todos los días, estás perdido, porque ella gana siempre (...). Pero ahí empiezas a valorar un poco más el *cómo* más que el *cuándo* y eso es clave” (Médica, Hospice San Camilo).

Asimismo, se evidenció la necesidad de “tener una mirada diferente, una mirada de amor, de comprensión. Ser menos juzgadores y **aceptar las cosas**” (Voluntaria, Fundación TASE) y así entender a la enfermedad como una realidad en la que “hay tanto que agradecer dentro de lo que se está viviendo (...), quitar un poco esa visión de ‘ay qué pena’, ‘qué drama’, ‘qué desgracia’. Ver [a la enfermedad] como una realidad a la que uno puede hacer divertida; jugar con ellos, reír con ellos, y vivir normal, una vida con calidad tanto física como emocional” (Voluntaria, Fundación TASE).

Experiencias personales (50/84). Según se recoge de los testimonios de los participantes, además de la forma de pensar e interpretar las situaciones, las vivencias personales son un recurso para su labor de servicio a los demás. En el caso de las personas voluntarias en la Fundación TASE se evidenció más la influencia de sus vivencias personales relacionadas con el cuidado a otras personas con demencia a través del hecho de “tener ganas **de expresar lo que uno ha pasado** e integrarse también a lo que ellos relatan de sus experiencias y poner esa parte que a uno ha vivido” (Voluntaria, Fundación TASE). Al igual que en las motivaciones, estas experiencias se unen al deseo de humanizar el cuidado y se convierte en un recurso “porque aquí más que dar el conocimiento, se da el corazón” (Médica, Hospice San Camilo). Otro tema recurrente como recurso y necesidad para brindar un mejor cuidado fue el sentimiento **de estar atraído a servir** o haber “sido llamado” a servir a los demás. Como indica una participante: “uno va descubriendo que tienes que tener la firmeza, la constancia y el compromiso, porque, si no se hace un compromiso y realmente cumples con lo que ofreces, no tiene sentido” (Voluntaria, Hospice San Camilo).

Autocuidado (50/84). Otra de las necesidades percibidas, fue el autocuidado que se manifestó de varias formas entre las que estaban: “quererse uno mismo” (Auxiliar de Enfermería, Hospice San Camilo); alimentarse bien; respetar horarios y tomar vacaciones y desconectarse

para separar trabajo y hogar; **ver el lado bueno de las situaciones** porque “a veces uno piensa que los problemas personales son los peores que existen y cuando compartes con personas que están al final de la vida te das cuenta que probablemente no es nada en relación a lo que podrías vivir o lo que esta otra persona está viviendo. Te enseña a valorar lo que tienes” (Médica, Hospice San Camilo); no guardar resentimientos y **ser positivo**; y **tener y practicar hobbies** tales como hacer deporte, ejercicio, leer, viajar, escuchar música, tejer, salir, estar con amigos y familiares.

5.1.3. Barreras y fuentes de agotamiento. Finalmente, los cuidadores entrevistados aludieron a situaciones o factores que son percibidos como barreras y fuentes de agotamiento. Estas se encontraban en su vida personal y familiar, así como dentro del propio rol de cuidadores. Entre ellas estuvieron:

Barreras administrativas gubernamentales (77/84). Fuera de la labor de cuidador y de las posibles situaciones personales que influyen en el cuidado, las barreras administrativas gubernamentales fueron las que mayor frustración e impotencia generaban en los participantes. Entre ellas estaban la **falta de oportunidades de educación** formal en cuidados paliativos, **falta de reconocimiento** de las actividades educativas realizadas dentro o fuera del país y la **dificultad burocrática de registrar títulos** extranjeros con el órgano regulador en Ecuador. Una Médica del Hospital Oncológico comenta que le molesta que “la gente no tiene donde prepararse en cuidados paliativos y hay mucha improvisación (...) [porque] realmente falta docencia.”

Otro factor dentro de estas barreras externas es el **énfasis en la estadística** de atención que **no refleja la realidad multidisciplinaria** de los cuidados paliativos. Muchos de los participantes expresaron sentir que su trabajo es incomprendido. “A nivel del ministerio de salud no lo entienden, no entienden los tiempos que uno debe tener con los pacientes, los tiempos y los espacios para hablar con la familia... creen que hablar con la familia en un consultorio es igual

que hablar en el pasillo, piensan que eso no es tiempo del médico, no lo toman mucho en cuenta o lo toman en cuenta de manera parcial” (Médica, Hospital Oncológico). Una de las entrevistadas dice al respecto: “por ejemplo, si yo veía un paciente tenía que poner ‘uno’, pero yo vi a toda la familia, le vi en la hospitalización, vi en cuidado ambulatorio... y no podía demostrar estadísticamente. Entonces, dicen ‘esta doctora no trabaja aquí ocho horas, ¿qué hace?’ Y todo mi trabajo... la visita domiciliaria que hicimos... o sea, todo se va en esa estructura de la parte administrativa” (Médica, Hospital Oncológico).

Asimismo, el **desabastecimiento de medicamentos** o la dificultad para obtenerlos y la **falta de apoyos sociales** para las familias y los pacientes de enfermedades catastróficas generan impotencia y tristeza en los cuidadores formales entrevistados. Por ejemplo, ellos consideran que “el sistema nacional de salud no contempla lo que es un paciente con cáncer... no entiende” (Médica, Hospital Oncológico) y que debería haber mayor apoyo a todas estas enfermedades y a este tipo de cuidados porque “el costo de la enfermedad es alto; y si hubiera más centros para adultos mayores sería muy bueno y esta enfermedad sería más liviana, porque sí es... es difícil” (Voluntaria, Fundación TASE).

Desconocimiento y falta de comprensión (74/84). El desconocimiento sobre el **propósito de los cuidados paliativos** de la población en general, los pacientes, familiares y el personal de salud es otra barrera que también crea frustración en los cuidadores formales. Por ejemplo, “hay pacientes que nos pasan a cuidados paliativos cuando están en agonía y esa no es la idea. La idea es que se le vea al paciente en forma integral y que se pueda manejar al paciente, a la familia... es un proceso. Entonces, si hay médicos que pasan a los pacientes ya muriéndose, no está entendido el concepto de cuidados paliativos” (Médica, Hospital Oncológico). Asimismo, los entrevistados reconocen que existen “médicos que son formados para curar y que no saben decir ‘hasta aquí, esta persona tiene que ir a cuidados paliativos’... que luchan y luchan hasta el final, muchas

veces a costos altos de familia y paciente y, sobre todo, a costo del sufrimiento de las personas” (Enfermera, Hospice San Camilo). Además, de manera general, dentro de la sociedad, existe la barrera del **prejuicio ante las enfermedades**, “es un prejuicio, un miedo de que a mí también me pase eso” (Voluntaria, Fundación TASE).

Preocupaciones cotidianas fuera del rol de cuidador (21/84). Las responsabilidades personales fuera del rol de cuidador son en ocasiones percibidas como fuente de agotamiento y actúan como barrera para brindar cuidado. Entre las preocupaciones cotidianas están los **factores económicos, problemas en el hogar** con los familiares e hijos, **situaciones personales de salud**, entre otros y los participantes lo expresan así: “la barrera es cuando yo estoy con alguna otra cosa en la cabeza porque, como te digo, es un trabajo que te demanda todo de ti” (Psicóloga, Fundación TASE). Otra de las entrevistadas lo dice claramente al referirse a su agotamiento: “cansada y agotada por la labor en el Hospice, no... cansada y agotada porque tengo una carga emocional personal” (Médica Voluntaria, Hospice San Camilo).

Manejo del tiempo (18/84). Otra de las barreras identificadas fue el intentar combinar su rol de cuidadores con otras áreas de su vida fuera de él. Mencionan que la gestión del **tiempo limita el desarrollo de otras áreas** de su vida ya que “a veces no puedes hacer otras cosas porque estoy dedicada completamente a mi trabajo” (Médica, Hospice San Camilo). Otra participante lo expresa así: “la otra cosa es cómo conjugar el trabajo con el plano personal. Es decir, para mí es una barrera porque trabajo 12 horas, 10 horas, de lunes a viernes; entonces, llego cansada y trato de descansar (...) o sea, yo ese tiempo lo doy a mi familia con todo el cariño del mundo, pero individualmente siento que me limito y eso causa un poquito de discomfort” (Médico, Hospital Oncológico).

Involucramiento con pacientes (16/84). Aquel vínculo que puede verse como una necesidad y una causa de satisfacción, también puede ser una fuente de agotamiento cuando no

está bien gestionado. Una entrevistada indica que “el estrés es la mayor barrera... El estrés y un poquito lo sentimental; hasta lograr dominar **no involucrar los sentimientos** de uno con los del paciente, aunque a veces es difícil... sí se nos van las lágrimas” (Enfermera, Hospital Oncológico). Este vínculo con los pacientes y sus familiares es considerado barrera sobre todo cuando las personas atendidas son **pacientes pediátricos**. Una participante comenta al respecto: “no siento resistencia al trabajo con los niños y con la familia, pero sí siento que los padres a veces me ponen al límite (...) sí hay momentos en que me siento al límite porque no sé cómo más ayudarles” (Médico, Hospital Oncológico). Asimismo, en el caso de los cuidadores de personas con Alzheimer, se identificó que el **deterioro de los pacientes** es visto como una fuente de agotamiento. Una profesional indica: “sí me afecta lo que les pasa a ellos. Sí me pongo mal cuando, por ejemplo, su enfermedad evoluciona super rápido, sí me frustra porque de pronto sí podía escribir y luego ya no puede, y cuando no pueden expresarse... sí me hace sentir mal cuando no pueden hablar... quieren y no pueden, y se frustran ellos también y empiezan a encerrarse... ya no quieren socializar. Eso es lo más fuerte (...) eso es triste.” (Terapeuta Ocupacional, Fundación TASE).

5.2. Resultados del Estudio 2 sobre la efectividad de la intervención

En este apartado se detallan los resultados cuantitativos acorde a los objetivos e hipótesis de este estudio detallados en el capítulo 4.

5.2.1. Análisis de las relaciones entre las variables principales y secundarias. Las correlaciones entre variables se presentan en la Tabla 9. Los resultados indican que la satisfacción por compasión tuvo relaciones significativas moderadas con una de las dimensiones del *engagement*, dedicación ($r = .49$), al igual que con algunas estrategias cognitivas de afrontamiento, específicamente con poner en perspectiva ($r = .41$), reevaluación positiva ($r = .47$)

y focalización en los planes ($r = .45$), y finalmente con resiliencia total ($r = .47$) y su dimensión competencia personal ($r = .44$). La satisfacción también tuvo correlaciones positivas bajas con otras dimensiones de la resiliencia como la focalización positiva ($r = .26$), confianza en la intuición ($r = .39$), apoyo ($r = .38$), control ($r = .31$), y propósito ($r = .31$). Además, tuvo una correlación negativa moderada con el *burnout* ($r = -.54$), y una correlación negativa baja con el estrés percibido ($r = -.32$) y con algunas estrategias de regulación emocional cognitiva, en concreto con, catastrofización ($r = -.29$), autoculparse ($r = -.36$), y culpar a otros ($r = -.35$).

En el caso de la otra variable principal, fatiga por compasión, se observan correlaciones positivas de tamaño moderado con el *burnout* ($r = .53$) y el estrés percibido ($r = .56$); correlaciones positivas bajas con las estrategias cognitivas rumiación ($r = .27$), catastrofización ($r = .32$) y autoculparse ($r = .35$). Asimismo, se identificó que la fatiga por compasión tuvo correlaciones negativas moderadas con salud mental compuesta ($r = -.47$) y negativas bajas con las características de resiliencia competencia personal ($r = -.25$) y apoyo ($r = -.24$).

5.2.2. Resultados de la efectividad de la intervención por comparación del grupo experimental y grupo control. En esta sección se describen las puntuaciones de las variables en la muestra incluida en el análisis cuantitativo ($N = 67$); los resultados de los grupos experimental y control tras la intervención; y la comparación entre los grupos para medir la efectividad de la intervención.

5.2.2.1. Análisis descriptivo basal. En la Tabla 10 se indican los estadísticos descriptivos de las variables principales y secundarias del estudio por grupos y el valor t y p de la prueba t -student que demostró que no hubo diferencias significativas en las variables principales entre grupos experimental y control en el tiempo basal. Además, según la prueba de Levene, las variables presentaron una varianza homogénea en el tiempo base ($p = .78$).

Tabla 9

Correlaciones entre satisfacción y fatiga por compasión con variables del estudio

Variables	1	2
	ρ (p)	
Calidad de vida profesional		
1. Satisfacción	---	
2. Fatiga por compasión	-.09 (.460)	---
3. <i>Burnout</i>	-.54** (<.001)	.53** (<.001)
<i>Engagement</i>		
4. Vigor	.24 (.053)	-.14 (.256)
5. Dedicación	.49** (<.001)	-.21 (.088)
6. Absorción	.19 (.118)	-.05 (.700)
7. Estrés	-.32** (.007)	.56** (<.001)
Estilos cognitivos de afrontamiento		
8. Rumiación	.00 (.980)	.27* (.025)
9. Catastrofización	-.29* (.018)	.32** (.008)
10. Autoculparse	-.36** (.002)	.35** (.004)
11. Culpar a otros	-.35** (.004)	.10 (.403)
12. Perspectiva	.41** (<.001)	-.01 (.948)
13. Aceptación	.07 (.593)	.10 (.396)
14. Focalización positiva	.26* (.034)	.18 (.137)
15. Reevaluación positiva	.47** (<.001)	-.07 (.574)
16. Focalización en los planes	.45** (<.001)	-.14 (.260)
19. Resiliencia	.47** (<.001)	-.18 (.146)
18. Competencia personal	.44** (<.001)	-.25* (.039)
19. Confianza en la intuición	.39** (.001)	-.05 (.718)
20. Apoyo	.38** (.001)	-.24* (.049)
21. Control	.31* (.011)	-.20 (.100)
22. Propósito	.31* (.012)	.02 (.872)
23. Salud		
24. Salud física compuesta	.07 (.580)	-.10 (.434)
25. Salud mental compuesta	.04 (.736)	-.47** (<.001)

Nota. * $p < .05$ (bidireccional); ** $p < .01$ (bidireccional)

Tabla 10

Estadísticos descriptivos de las variables del estudio por grupos

Variables	Grupo experimental (n = 43)		Grupo control (n = 49)		t (65)	p
	M (DE)	Rango	M (DE)	Rango		
Calidad de vida profesional (0-50)						
Satisfacción	42.39 (7.21)	29 – 50	42.59 (5.42)	11 – 50	-0.12	.905
Fatiga por compasión	16.58 (8.25)	2 – 30	14.66 (7.38)	2 – 47	0.99	.326
Burnout	18.58 (6.83)	8 – 28	18.31 (5.35)	4 – 34	0.17	.862
Engagement (0-6)						
Vigor	5.25 (0.69)	3 – 6	5.22 (0.71)	4 – 6	0.21	.835
Dedicación	5.54 (0.61)	4 – 6	5.52 (0.48)	4 – 6	0.13	.897
Absorción	5.20 (0.69)	3 – 6	4.93 (0.86)	4 – 6	1.43	.171
Estrés percibido (0-40)	14.84 (6.92)	0 - 26	14.38 (6.31)	0 - 28	0.28	.779
Estrategias cognitivas de regulación emocional (2-10)						
Rumiación	5.29 (1.93)	2 – 10	5.10 (2.11)	2 – 10	0.37	.709
Catastrofización	3.58 (1.64)	2 – 8	3.72 (1.60)	2 – 8	-0.36	.718
Auto culparse	3.42 (1.75)	2 – 10	3.55 (1.92)	2 – 9	-0.29	.772
Culpar a otros	3.11 (1.06)	2 – 8	3.28 (1.71)	2 – 6	-0.47	.639
Poner en perspectiva	7.66 (2.15)	3 – 10	7.34 (2.04)	2 – 10	0.60	.548
Aceptación	6.03 (2.37)	3 – 10	5.72 (2.09)	2 – 10	0.54	.588
Focalización positiva	6.82 (2.47)	2 – 10	6.41 (2.37)	2 – 10	0.67	.504
Reevaluación positiva	8.61 (1.41)	4 – 10	8.48 (1.77)	5 – 10	0.32	.753
Focalización en planes	7.50 (1.98)	4 – 10	7.55 (2.20)	3 - 10	-0.10	.920
Resiliencia (0-100)	73.58 (16.93)	50 - 98	78.31 (11.16)	6 - 96	-1.30	.197
Competencia personal (0-32)	25.03 (6.39)	9 – 32	26.66 (5.02)	0 – 32	-1.13	.262
Confianza en intuición (0-28)	18.61 (4.76)	10 – 26	18.21 (4.10)	4 – 25	0.36	.720
Apoyo (0-20)	15.42 (4.42)	12 – 20	17.17(2.32)	1 – 20	1.94	.057
Control (0-12)	8.95 (2.72)	6 – 12	10.14 (1.55)	0 – 12	-2.11	.041
Propósito (0-8)	5.58 (1.78)	4 - 8	6.14 (1.57)	0 - 8	-1.34	.186
Salud (0-100)						
Salud física compuesta	54.45 (5.10)	39.11 – 64.21	53.05 (5.95)	43.60 – 65.67	1.04	.302
Salud mental compuesta	49.23 (9.80)	24.61 – 62.48	49.48 (7.89)	25.85 – 63.68	-0.11	.910

Según los criterios de cada escala utilizada, descritos en el capítulo cuatro, las puntuaciones indicadas en la tabla muestran que los participantes tenían una buena calidad de vida profesional porque la mayoría de los cuidadores puntuó entre promedio (35.8%) y alto (62.7%) en satisfacción por compasión; bajo (83.6%) y promedio (14.9%) en fatiga por compasión; y bajo (76.1%) y promedio (23.9%) en *burnout*. Asimismo, la mayoría de los participantes obtuvieron alto *engagement*. Específicamente, 14.9% reportaron niveles promedio, 44.8% alto y 40.3% muy altos de vigor; 7.5% alto y 92.5% muy alto en dedicación; y 4.5% promedio, 52.2% alto y 37.3% muy alto en absorción. Por otro lado, los participantes también reportaron bajo estrés percibido (promedio 14.61 de un total máximo de 40) e indicaron poner en práctica características resilientes (entre 42 y 98 de un máximo de 100), a excepción de un participante que reportó un nivel bajo con una puntuación de 6. También se observa que la muestra utilizaba más estrategias cognitivas adaptativas que desadaptativas; en concreto (de menor a mayor frecuencia): culpar a otros (6%) autoculparse (10.4%), catastrofización (14.9%), rumiación (38.5%), aceptación (53.7%), focalización positiva (70.1%), poner en perspectiva (80.6%), focalización en los planes (83.6%), y refocalización positiva (94%). Finalmente, con respecto a la salud física y salud mental compuesta, la mayoría de los participantes, 91.1% y 71.6% respectivamente, puntuaron promedio o sobre el promedio en estas variables.

5.2.2.2. Comparación entre los grupos para la efectividad de la intervención. Para identificar los efectos de la intervención sobre las variables principales, satisfacción y fatiga por compasión, y explorar los efectos en las variables secundarias, los participantes del grupo experimental y del grupo control completaron los cuestionarios en la línea base y post-intervención. En la Tabla 11 se indican los estadísticos descriptivos de todas las variables en ambas mediciones para cada grupo.

Tabla 11

Estadísticos descriptivos para las variables de cada grupo pre y post-intervención

Variables	Grupo control (n = 38)				Grupo experimental (n = 29)			
	Pre-intervención		Post-intervención		Pre-intervención		Post-intervención	
	M	DE	M	DE	M	DE	M	DE
Calidad de vida profesional (0-50)								
Satisfacción	42.39	7.21	42.82	7.62	42.59	5.42	43.48	5.09
Fatiga por compasión	16.58	8.25	16.00	8.26	14.66	7.38	11.52	6.16
<i>Burnout</i>	18.58	6.83	18.55	6.22	18.31	5.35	18.10	4.72
<i>Engagement</i> (0-6)								
Vigor	5.25	0.69	5.22	0.77	5.22	0.71	5.36	0.52
Dedicación	5.54	0.61	5.53	0.59	5.52	0.48	5.57	0.45
Absorción	5.20	0.69	5.15	0.79	4.93	0.86	5.00	0.77
Estrés percibido (0-40)	14.84	6.92	13.97	6.54	14.38	6.31	13.17	4.87
Estrategias cognitivas de regulación emocional (2 -10)								
Rumiación	5.29	1.93	5.08	1.96	5.10	2.11	4.93	1.91
Catastrofización	3.58	1.64	3.34	1.68	3.72	1.60	3.66	2.06
Auto culparse	3.42	1.75	3.45	1.77	3.55	1.92	3.83	1.89
Culpar a otros	3.11	1.06	3.08	1.22	3.28	1.71	3.59	1.72
Poner en perspectiva	7.66	2.15	7.82	2.12	7.34	2.04	7.62	2.51
Aceptación	6.03	2.37	6.42	2.55	5.72	2.09	6.14	2.28
Focalización positiva	6.82	2.47	7.18	2.36	6.41	2.37	6.17	2.59
Reevaluación positiva	8.61	1.41	8.95	1.37	8.48	1.77	8.55	2.03
Focalización en planes	7.50	1.98	7.97	1.72	7.55	2.20	7.86	1.90
Resiliencia (0-100)	73.58	16.93	74.71	16.91	78.31	11.16	79.41	12.51
Competencia personal (0-32)	25.03	6.39	25.32	6.40	26.66	5.02	26.55	4.56
Confianza en la intuición (0-28)	18.61	4.76	18.89	4.68	18.21	4.10	19.83	4.43
Apoyo (0-20)	15.42	4.42	15.63	4.55	17.17	2.32	17.10	2.77
Control (0-12)	8.95	2.72	9.16	2.68	10.14	1.55	9.90	2.02
Propósito (0-8)	5.58	1.78	5.71	1.87	6.14	1.57	6.03	1.66
Salud (0-100)								
Salud física compuesta	54.45	5.10	55.19	4.25	53.05	5.95	53.36	6.13
Salud mental compuesta	49.23	9.80	50.21	9.38	49.48	7.89	52.88	6.32

Nota. M = media; DE = desviación estándar

A pesar que, como se puede observar en la tabla anterior, existieron algunos cambios en las variables entre la primera medida y la medición post-intervención, según los resultados del ANOVA de medidas repetidas, se apreciaron diferencias estadísticamente significativas en la variable fatiga por compasión en la medición anterior y posterior a la intervención. Además, dichas diferencias se advierten al comparar ambos grupos, observándose una mejoría significativamente mayor en el grupo experimental. Por otro lado, el aumento en otra variable principal, satisfacción por compasión, del grupo experimental no fue significativo estadísticamente. Además, ninguno de los cambios en las variables dentro del grupo control fueron significativos intragrupo. La Tabla 12 indica los valores de F para ambas variables principales.

Tabla 12

ANOVA de medidas repetidas para las variables satisfacción y fatiga por compasión (pre y post-intervención) para grupo experimental y control

Origen	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	p	Eta cuadrado
Fatiga por compasión						
Tiempo	113.61	1	113.61	12.55	.001	.16
Tiempo x grupo	53.85	1	53.85	5.95	.017	.08
Error	588.36	65	9.05			
Satisfacción por compasión						
Tiempo	14.28	1	14.28	3.52	.065	.05
Tiempo x grupo	1.86	1	1.86	0.46	.501	.01
Error	263.98	65	4.06			

Asimismo, se utilizó un ANOVA de medidas repetidas para explorar los cambios en las variables secundarias. La Tabla 13 señala los valores de F de cada una de estas variables al comparar estas variables entre los grupos experimental y control. Únicamente la variable estrés percibido presentó diferencias intragrupo con un tamaño del efecto bajo, sin embargo, al igual

que las demás variables secundarias, los resultados de la interacción tiempo x grupo no indicaron cambios estadísticamente significativos al nivel $p = .05$ bilateral.

Tabla 13

ANOVA de medidas repetidas para las variables secundarias (pre y post-intervención) para grupo experimental y control.

Origen	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	p	Eta cuadrado
<i>Burnout</i>						
Tiempo	0.45	1	0.45	0.06	.799	.91
Tiempo x grupo	0.268	1	0.268	0.39	.844	.00
Error	444.87	65	6.84			
<i>Engagement</i>						
Vigor						
Tiempo	0.09	1	0.09	0.5	.483	.01
Tiempo x grupo	0.25	1	0.25	1.41	.240	.02
Error	11.37	65	0.17			
Dedicación						
Tiempo	0.02	1	0.02	0.19	.663	.00
Tiempo x grupo	0.04	1	0.04	0.35	.554	.00
Error	6.62	65	0.10			
Absorción						
Tiempo	0.00	1	0.00	0.01	.927	.00
Tiempo x grupo	0.12	1	0.12	0.47	.495	.01
Error	16.77	65	0.26			
Estrés percibido						
Tiempo	35.42	1	35.42	4.87	.031	.07
Tiempo x grupo	0.94	1	0.94	0.13	.720	.00
Error	472.55	65	7.27			
Estrategias cognitivas de regulación emocional						
Rumiación						
Tiempo	1.21	1	1.21	1.00	.321	.01
Tiempo x grupo	0.01	1	0.01	0.01	.921	.00
Error	78.23	65	1.20			
Catastrofización						
Tiempo	0.77	1	0.77	0.62	.433	.01
Tiempo x grupo	0.23	1	0.23	0.19	.666	.00
Error	80.36	65	1.24			
Auto culparse						
Tiempo	0.75	1	0.75	1.10	.298	.02
Tiempo x grupo	0.51	1	0.51	0.75	.390	.01
Error	44.38	65	0.68			
Culpar a otros						
Tiempo	0.66	1	0.66	.59	.447	.01
Tiempo x grupo	0.93	1	0.93	.82	.368	.01
Error	73.59	65	1.13			

Origen	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	p	Eta cuadrado
Poner en perspectiva						
Tiempo	1.55	1	1.55	0.71	.404	.01
Tiempo x grupo	0.11	1	0.11	0.05	.820	.00
Error	142.42	65	2.19			
Aceptación						
Tiempo	5.38	1	5.38	3.49	.066	.05
Tiempo x grupo	0.00	1	0.00	0.00	.965	.00
Error	100.06	65	1.54			
Focalización positiva						
Tiempo	0.13	1	0.13	0.08	.781	.00
Tiempo x grupo	3.06	1	3.06	1.79	.186	.03
Error	111.08	65	1.71			
Reevaluación positiva						
Tiempo	1.39	1	1.39	1.55	.217	.02
Tiempo x grupo	0.61	1	0.61	0.41	.411	.01
Error	58.21	65	0.89			
Focalización en planes						
Tiempo	5.05	1	5.05	2.86	.096	.04
Tiempo x grupo	0.22	1	0.22	0.12	.726	.00
Error	114.84	65	1.77			
Resiliencia						
Tiempo	41.08	1	41.08	1.37	.247	.02
Tiempo x grupo	0.01	1	0.01	0.00	.988	.00
Error	1953.52	65	30.05			
Competencia personal						
Tiempo	0.28	1	0.28	0.04	.834	.00
Tiempo x grupo	1.27	1	1.27	0.20	.658	.00
Error	417.25	65	6.42			
Confianza en intuición						
Tiempo	30	1	30	7.32	.009	.10
Tiempo x grupo	14.57	1	14.57	3.56	.064	.05
Error	266.32	65	4.1			
Apoyo						
Tiempo	0.16	1	0.16	0.13	.724	.00
Tiempo x grupo	0.64	1	0.64	0.49	.486	.01
Error	85.09	65	1.31			
Control						
Tiempo	0.01	1	0.01	0.01	.938	.00
Tiempo x grupo	1.68	1	1.68	1.30	.258	.02
Error	83.81	65	1.29			
Propósito						
Tiempo	0.01	1	0.01	0.01	.929	.00
Tiempo x grupo	0.45	1	0.45	0.56	.456	.01
Error	52.52	65	0.81			
Salud física compuesta						
Tiempo	8.95	1	8.95	0.81	.370	.01
Tiempo x grupo	1.45	1	1.45	0.13	.718	.00
Error	713.86	65	10.98			

Origen	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	p	Eta cuadrado
Salud mental compuesta						
Tiempo	157.34	1	157.34	10.13	.002	.13
Tiempo x grupo	47.99	1	47.99	3.09	.083	.04
Error	1009.20	65	15.53			

5.2.2.3. Resultados del mantenimiento de los efectos de la intervención con el grupo

experimental. Los estadísticos descriptivos para cada una de las variables del grupo experimental ($n = 29$) en sus medidas longitudinales (inmediatamente después de la intervención, tres, seis y nueve meses post-intervención) se presentan en la Tabla 14.

Para identificar cambios estadísticamente significativos en las variables del grupo experimental en los seguimientos longitudinales se realizó un ANOVA de medidas repetidas. La Tabla 15 muestra dichos resultados de todas las medidas post-intervención comparadas con la línea base. La variable principal, fatiga por compasión, mantuvo su disminución hasta los nueve meses post-intervención.

Tabla 14

Estadísticos descriptivos en todas las medidas temporales para las variables principales y secundarias en el grupo experimental (n = 29)

Variables	Pre- intervención	Post- intervención	3 meses post- intervención	6 meses post- intervención	9 meses post- intervención
	M(DE)				
Calidad de vida profesional (0 – 50)					
Satisfacción	42.59 (5.42)	43.48 (5.09)	44.28 (4.36)	43.52 (4.40)	43.86 (4.22)
Fatiga por compasión	14.66 (7.38)	11.52 (6.16)	12.17 (5.85)	12.21 (6.75)	11.97 (6.06)
<i>Burnout</i>	18.31 (5.35)	18.10 (4.72)	16.55 (4.98)	17.14 (5.43)	16.52 (5.88)
<i>Engagement (0 – 6)</i>					
Vigor	5.22 (0.71)	5.36 (0.52)	5.15 (0.58)	5.17 (0.61)	5.10 (0.80)
Dedicación	5.52 (0.48)	5.57 (0.45)	5.57 (0.48)	5.55 (0.49)	5.51 (0.69)
Absorción	4.93 (0.86)	5.00 (0.77)	4.99 (0.76)	5.08 (0.72)	5.08 (0.89)
Estrés percibido (0-40)	14.38 (6.31)	13.17 (4.87)	13.66 (4.89)	13.10 (5.20)	13.48 (4.80)
Estrategias cognitivas de regulación emocional (2 -10)					
Rumiación	5.10 (2.11)	4.93 (1.91)	4.66 (1.91)	5.31 (2.05)	4.38 (1.90)
Catastrofización	3.72 (1.60)	3.66 (2.06)	3.48 (1.38)	3.17 (1.26)	3.28 (1.77)
Auto culparse	3.55 (1.92)	3.83 (1.89)	3.45 (1.96)	3.83 (1.95)	3.69 (2.12)
Culpar a otros	3.28 (1.71)	3.59 (1.72)	3.00 (1.25)	3.07 (0.84)	3.17 (1.67)
Poner en perspectiva	7.34 (2.04)	7.62 (2.51)	7.28 (2.23)	7.17 (2.41)	7.97 (2.03)
Aceptación	5.72 (2.09)	6.14 (2.28)	6.00 (2.65)	6.07 (2.22)	6.24 (2.20)
Focalización positiva	6.41 (2.37)	6.17 (2.59)	6.72 (2.39)	7.07 (2.59)	6.62 (2.47)
Reevaluación positiva	8.48 (1.77)	8.55 (2.03)	8.52 (1.98)	8.07 (2.22)	8.79 (1.61)
Focalización en planes	7.55 (2.20)	7.86 (1.90)	8.14 (1.81)	8.17 (1.87)	8.62 (1.45)
Resiliencia (0-100)	78.31 (11.16)	79.41 (12.51)	78.48 (11.56)	77.41 (16.77)	80.45 (12.37)
Competencia personal (0-32)	26.66 (5.02)	26.55 (4.56)	27.07 (4.39)	26.48 (6.59)	27.31 (4.11)
Confianza en intuición (0-28)	18.21 (4.10)	19.83 (4.43)	19.52 (4.15)	19.55 (4.39)	20.48 (3.93)
Apoyo (0-20)	17.17 (2.32)	17.10 (2.77)	15.76 (4.02)	15.55 (4.91)	16.21 (4.17)
Control (0-12)	10.14 (1.55)	9.90 (2.02)	10.28 (1.51)	10.00 (2.45)	10.17 (2.22)
Propósito (0-8)	6.14 (1.57)	6.03 (1.66)	5.86 (1.48)	5.83 (1.91)	6.28 (1.51)
Salud					
Salud física compuesta	53.05 (5.95)	53.36 (6.13)	51.42 (6.82)	51.85 (8.68)	52.52 (7.95)
Salud mental compuesta	49.48 (7.89)	52.88 (6.32)	50.70 (7.88)	51.45 (7.22)	50.53 (7.67)

Tabla 15

*ANOVA de medidas repetidas de todas variables para grupo experimental (n = 29):
comparación pre-intervención con las medidas de seguimiento post-intervención*

Variables		F _{1,28}	p	η_p^2
Calidad de vida profesional				
Satisfacción				
	Pre-post	1.57	.220	.05
	Pre-3 meses	4.47	.043	.14
	Pre-6 meses	1.47	.235	.05
	Pre-9 meses	2.15	.154	.07
Fatiga por compasión				
	Pre-post	8.91	.006	.24
	Pre-3 meses	4.22	.049	.13
	Pre-6 meses	3.82	.061	.12
	Pre-9 meses	4.36	.046	.13
<i>Burnout</i>				
	Pre-post	0.06	.808	.00
	Pre-3 meses	3.29	.080	.10
	Pre-6 meses	1.32	.260	.04
	Pre-9 meses	2.95	.097	.09
Engagement				
Vigor				
	Pre-post	1.12	.301	.04
	Pre-3 meses	0.33	.573	.01
	Pre-6 meses	0.14	.707	.00
	Pre-9 meses	0.55	.463	.02
Dedicación				
	Pre-post	0.38	.545	.01
	Pre-3 meses	0.43	.517	.01
	Pre-6 meses	0.12	.729	.00
	Pre-9 meses	0.01	.922	.00
Absorción				
	Pre-post	0.16	.692	.01
	Pre-3 meses	0.09	.766	.00
	Pre-6 meses	1.05	.314	.04
	Pre-9 meses	0.67	.420	.02
Estrés				
	Pre-post	1.62	.213	.05
	Pre-3 meses	0.63	.434	.02
	Pre-6 meses	1.47	.235	.05
	Pre-9 meses	0.59	.449	.02

Variables		F _{1,28}	p	η_p^2
Estrategias cognitivas de regulación emocional				
Rumiación				
	Pre-post	0.19	.665	.01
	Pre-3 meses	1.21	.281	.04
	Pre-6 meses	0.31	.580	.01
	Pre-9 meses	2.53	.122	.08
Catastrofización				
	Pre-post	0.28	.867	.00
	Pre-3 meses	0.50	.487	.02
	Pre-6 meses	2.83	.103	.09
	Pre-9 meses	2.01	.167	.07
Autoculparse				
	Pre-post	1.15	.293	.04
	Pre-3 meses	0.07	.792	.00
	Pre-6 meses	0.72	.403	.02
	Pre-9 meses	0.29	.595	.01
Culpar a otros				
	Pre-post	0.89	.354	.03
	Pre-3 meses	0.88	.355	.03
	Pre-6 meses	0.38	.541	.01
	Pre-9 meses	0.08	.781	.00
Perspectiva				
	Pre-post	0.32	.575	.01
	Pre-3 meses	0.02	.883	.00
	Pre-6 meses	0.09	.760	.00
	Pre-9 meses	1.94	.174	.06
Aceptación				
	Pre-post	0.95	.339	.03
	Pre-3 meses	0.37	.546	.01
	Pre-6 meses	0.57	.455	.02
	Pre-9 meses	1.92	.177	.06
Focalización positiva				
	Pre-post	0.33	.570	.01
	Pre-3 meses	0.37	.547	.01
	Pre-6 meses	1.38	.250	.05
	Pre-9 meses	0.12	.727	.00
Reevaluación positiva				
	Pre-post	0.05	.832	.00
	Pre-3 meses	0.01	.905	.00
	Pre-6 meses	1.63	.212	.05
	Pre-9 meses	1.30	.264	.04
Focalización en los planes				
	Pre-post	0.51	.479	.02
	Pre-3 meses	1.61	.215	.05
	Pre-6 meses	1.13	.156	.07
	Pre-9 meses	6.11	.020	.18

Variables		F _{1,28}	p	η_p^2
Resiliencia	Pre-post	0.35	.556	.01
	Pre-3 meses	0.01	.937	.00
	Pre-6 meses	0.07	.795	.00
	Pre-9 meses	1.34	.256	.05
Competencia personal	Pre-post	0.01	.907	.00
	Pre-3 meses	0.20	.661	.01
	Pre-6 meses	0.01	.902	.00
	Pre-9 meses	0.49	.489	.02
Confianza en la intuición	Pre-post	6.26	.018	.18
	Pre-3 meses	3.14	.087	.10
	Pre-6 meses	2.49	.126	.08
	Pre-9 meses	9.88	.004	.26
Apoyo	Pre-post	0.30	.864	.00
	Pre-3 meses	3.19	.085	.10
	Pre-6 meses	1.10	.089	.10
	Pre-9 meses	2.10	.159	.07
Control	Pre-post	0.45	.508	.02
	Pre-3 meses	0.16	.694	.00
	Pre-6 meses	0.06	.806	.00
	Pre-9 meses	0.01	.937	.00
Propósito	Pre-post	0.11	.739	.00
	Pre-3 meses	0.88	.355	.03
	Pre-6 meses	0.74	.398	.03
	Pre-9 meses	0.29	.595	.01
<hr/>				
Salud				
Salud física compuesta	Pre-post	0.08	.784	.00
	Pre-3 meses	1.43	.242	.05
	Pre-6 meses	0.62	.436	.02
	Pre-9 meses	0.12	.734	.00
Salud mental Compuesta	Pre-post	9.39	.005	.25
	Pre-3 meses	0.83	.370	.03
	Pre-6 meses	1.76	.195	.06
	Pre-9 meses	0.39	.537	.01

Además de comparar las medidas temporales post-intervención con la línea base, para explorar más a fondo los cambios longitudinales de las variables principales y secundarias, se realizaron comparaciones entre todas las medidas longitudinales. Los resultados indicaron que la mayoría de las variables presentaron cambios a lo largo del tiempo en al menos una de sus subescalas, a excepción de las variables *burnout* y estrés percibido que no reportaron ningún cambio estadísticamente significativo. Los valores de F de las variables principales y secundarias que presentaron diferencias se indican de manera simplificada en la Tabla 16 con su respectivo tamaño del efecto.

Tabla 16

ANOVA de medidas repetidas de todas las variables con cambios significativos para grupo experimental (n = 29)

Variables		F 1,28	p	η_p^2
Calidad de vida profesional				
Satisfacción por compasión	Pre-3 meses	4.47	.043	.14
Fatiga por compasión	Pre-post	8.91	.006	.24
	Pre-3 meses	4.22	.049	.13
	Pre-9 meses	4.36	.046	.13
<i>Engagement</i>				
Vigor	Post-3 meses	5.50	.026	.16
	Post-9 meses	5.89	.022	.17
Estrategias cognitivas de regulación emocional				
Rumiación	6 meses -9 meses	6.29	.018	.18
Culpar a otros	Post- 3 meses	4.57	.041	.14
Reevaluación positiva	6 meses -9 meses	4.44	.044	.14
Focalización en los planes	Pre-9 meses	6.11	.020	.18
Resiliencia				
Confianza en la intuición	Pre-post	6.26	.018	.18
	Pre-9 meses	9.88	.004	.26
Salud				
Salud mental compuesta	Pre-post	9.39	.005	.25

Capítulo 6

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El presente trabajo, compuesto por dos estudios, ha tenido como objetivos principales conocer a profundidad las percepciones de los cuidadores formales de personas con enfermedades crónicas y en cuidados paliativos con respecto a sus motivaciones, barreras y recursos para llevar a cabo su labor, y evaluar la efectividad de una intervención grupal psicoeducativa de base cognitivo-existencial creada para aumentar la satisfacción y disminuir la fatiga por compasión de estos cuidadores. En este capítulo se discuten los hallazgos de cada estudio.

6.1. Discusión del estudio 1 sobre las percepciones de los cuidadores formales sobre su labor

En este primer estudio nos proponíamos llegar, a través de la fenomenología, a una mayor comprensión de los cuidadores formales de personas con enfermedades crónicas y en cuidados paliativos y sus percepciones sobre su realidad laboral; específicamente, sobre lo que les motivó y motiva actualmente a ser cuidadores, las necesidades que requieren para realizar su labor, los recursos que tienen para hacerlo, y las barreras que deben enfrentar para continuar.

Con respecto a la motivación de los participantes para ser cuidadores, el análisis de las entrevistas realizadas mostró la presencia de motivaciones intrínsecas y extrínsecas. Dentro de las primeras, se encontraron diversas experiencias personales que acercaron a los cuidadores al área de salud y asistencia sanitaria y suscitaron en ellos el deseo de brindar un cuidado humanizado y un compromiso personal con la humanización de la salud. Como se explicaba en los dos primeros capítulos, todo el movimiento Hospice, hoy llamado cuidados paliativos, busca recuperar la

humanización en la salud y hacer que la persona, con todas sus particularidades, sea el centro de la atención sanitaria. Por esto es comprensible que las personas que se sientan atraídas a realizar cuidados paliativos tengan además el deseo de brindar cuidados de calidad y asistencia humanizada.

Otra motivación intrínseca para ser cuidadores fue el sentido y la satisfacción personal que proporciona el servir al prójimo. Estos hallazgos también se han dado en otros estudios; por ejemplo, Busis et al. (2017) identificaron el significado que se encuentra en el trabajo como uno de los mayores impulsores de la satisfacción. Además, tanto la satisfacción como el sentido se han señalado en la literatura como fuente de protección ante las barreras a las que se enfrentan los cuidadores formales (Aase, Nordrehaug, y Malterud, 2008; Mota Vargas et al., 2015). Por otro lado, entre las motivaciones externas más comunes se encontraron el agradecimiento que reciben los cuidadores por parte de los pacientes y sus familiares, que a su vez repercute en los cuidadores con sentimientos de alegría y gratitud; la remuneración o el aspecto económico de tener un trabajo estable; y las oportunidades de crecimiento profesional. Se ha visto que la falta de este último factor juega un papel importante en el incremento del *burnout* y disminución *engagement* de profesionales sanitarios (Amiri et al., 2016).

Por tanto, se puede afirmar que la motivación para haber elegido realizar y continuar desarrollando tareas de cuidado. Los hallazgos de esta parte del estudio coinciden con las motivaciones reportadas en otros contextos. Por ejemplo, Miller y Rollnick (2015) hallaron que las personas llegan a las profesiones de ayuda por motivos por lo general desinteresados como devolver algo a la sociedad, hacer una diferencia positiva en los demás y en el mundo, y prevenir y aliviar el sufrimiento. Por su parte, la OMS (2006) también identificó las motivaciones mencionadas en las entrevistas de nuestra muestra como instrumentos que influyen en las

dimensiones del desempeño del personal sanitario. El único aspecto no mencionada en nuestro estudio, y presente en la descripción de la OMS, fue la cantidad o calidad de supervisión.

A pesar de existir fuentes de motivación intrínsecas y extrínsecas para ser cuidadores formales, pocos participantes expresaron que el deseo de dedicarse a otra profesión. Algunos incluso precisaron que les hubiese gustado explorar otras carreras dentro del área de salud a la que no pudieron acceder por cuestiones externas a su voluntad (ej. auxiliar de enfermería deseaba ser médico, pero no pudo por razones económicas), mientras que otros mostraron su interés por dedicarse a una tarea completamente diferente. Las razones específicas del deseo de realizar otra labor, en los pocos participantes que comentaron esto en las entrevistas, giraban en torno al deseo de un mayor ingreso económico y a las consecuencias personales de lo demandante del ser cuidador como la falta de tiempo de esparcimiento con la familia a causa de los horarios rotativos. Una meta-síntesis de Nolte et al. (2017) sobre la fatiga por compasión en enfermeras también indica que las demandas emocionales de este tipo de trabajo pueden llevar a estos profesionales a sentir desesperanza y resultar en deseo de abandonar la profesión o retirarse tempranamente.

Las entrevistas realizadas también buscaban explorar las necesidades percibidas para ser un buen cuidador. El análisis hizo evidente que los participantes consideran que existen ciertas características que el individuo debe poseer para ser cuidador formal de personas en cuidados paliativos, ayudar mejor, y tener un mejor desempeño. Muchos de los factores obtenidos de las entrevistas también se encuentran sugeridos en la literatura internacional como necesarios por estar relacionados con una mayor satisfacción en el trabajo y ser de beneficio para el cuidador y para el paciente, como se recogía en la primera parte de esta investigación. Entre las necesidades indicadas por los participantes para desarrollar adecuadamente las tareas de cuidado estudiadas en otras investigaciones están: disponer de conocimiento técnico y práctico (Moya Mier, 2011),

tener una actitud positiva, un buen autoconocimiento y relación consigo mismo, objetividad, apertura a la realidad personal y familiar de cada paciente, capacidad de modificar la perspectiva y observar el lado bueno de las situaciones que se presenten, percibir la muerte como parte de la vida (Aycock y Boyle, 2009; Benito et al., 2011; Mota Vargas et al., 2015), y contar con aptitudes como aptitudes como empatía, paciencia, humor, resiliencia, fuerza de voluntad, y responsabilidad. Otras necesidades y recursos que los participantes identificaron como deseables y que también se recogen en la investigación sobre el tema son la red de apoyo que encuentran en sus compañeros y equipo de cuidados (Moya Mier, 2011), la capacidad de mantener un balance entre su vida personal y su rol de cuidadores, y el autocuidado tanto físico como emocional (Alkema et al., 2008; Almada, 2013; Lombardo y Eyre, 2011; Hotchkiss, 2018; Mason, 2016; Sorenson et al., 2016). También la OMS (2006) plantea, al igual que la muestra utilizada en nuestro estudio, que el sentido de identidad profesional y su vocación influyen en el desempeño de las personas que trabajan en la asistencia sanitaria.

En cuanto al último de los bloques de contenido surgido de las entrevistas, los participantes identificaron otros factores que, dependiendo de su gestión, pueden ser percibidos como recursos o como barreras. Cuando se los identifica como barreras, estos pueden potenciar el desarrollo de agotamiento con consecuencias emocionales negativas que incrementan el riesgo de *burnout* y la fatiga por compasión (Williams-Reade, Lamson, Knight, y White, 2015). Algunos de los temas abordados por los participantes coinciden con los resultados de diversas investigaciones internacionales que han hallado la dificultad emocional que representa el cuidado paliativo pediátrico (Branch y Klinkenberg, 2015; St-Laurent-Gagnon y Carnevale, 2008), la importancia y necesidad de docencia sobre cuidados paliativos en todos los niveles de educación (Williams-Reade et al., 2015), la importancia del autocuidado y el trabajo en equipo (Mota-Vargas et al., 2015), las dificultades en equilibrar la vida fuera del rol de cuidador y el acceso a

recursos (Nolte et al., 2017), los problemas relacionados con la administración y atención de los servicios de salud (Knaul et al., 2017), los duelos personales que pueden despertarse al acompañar en el proceso de enfermedad y muerte (Durall, 2011), y los inconvenientes del sistema de salud que en ocasiones obliga a los cuidadores formales dedicar más tiempo en lo administrativo que en el cuidado directo al paciente y la familia (Keidel, 2002).

Otra de las barreras percibidas fue la falta de comprensión del verdadero significado de los cuidados paliativos para brindar cuidados de calidad a los pacientes y sus familiares. Lamentablemente, no es una realidad que se limite al contexto estudiado puesto que existen evidencias de que los cuidados paliativos han sido ignorados dentro de los sistemas de salud a nivel mundial (Knaul et al., 2017).

Para comprender más claramente las barreras externas identificadas por los participantes de este estudio, se debe tener en cuenta que los cuidadores formales entrevistados pertenecían a entidades privadas sin ánimo de lucro de la capital de la República del Ecuador. En este sentido, los participantes refirieron sentir frustración ante las barreras administrativas gubernamentales en relación con la falta de educación, medicación y apoyos sociales para los pacientes, sobre todo porque los reconocen como factores que dependen en su totalidad de la política pública, motivo por lo cual no suelen ser percibidos como gestionables o superables de forma individual. Este tipo de barreras, como los recursos para realizar un trabajo, tienen una relación directa con el desarrollo del *burnout* en cuidadores formales (Amiri et al., 2016).

Es necesario precisar que el Gobierno de Ecuador, a través del Ministerio de Salud Pública (MSP, 2011), dispuso organizar la conformación y funcionamiento de servicios de cuidados paliativos de forma que garantizase con un enfoque intercultural los derechos de los pacientes a aliviar el dolor y el sufrimiento, abordando la integralidad de este tipo de cuidados al cubrir los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, incluyendo a los familiares; sin

embargo, Ecuador no tiene unidades registradas de enfermedades crónicas ni políticas para manejarlas ni prevenirlas (OMS, 2014), tiene limitado acceso a la morfina (uno de los principales medicamentos para el tratamiento del dolor), y posee pocos servicios de cuidados paliativos con alcances desiguales y sin fondos estables ya que mayormente se basan en donaciones (OMS y WPCA, 2014).

Asimismo, en Ecuador, por la falta de especialistas en cuidados paliativos reconocidos por el órgano de regulación educativa, el MSP dispuso que, durante la implementación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, la atención se realizase con personas capacitados y/o con experiencia en cuidados paliativos (MSP, 2015). No obstante, estos profesionales tienen las mismas dificultades que se han presentado en otros equipos de cuidados paliativos a nivel mundial como son las cuestiones de gestión y falta de apoyo institucional (van Staa, Visser, y van der Zouwe, 2000) y otras que -según la OMS (2017)- se presentan en algunos países del mundo y deben superarse y entre las que se encuentran: no contar con el apoyo del resto de personal sanitario o de la sociedad en general (por falta de formación y concienciación sobre los cuidados paliativos), falta de acceso a analgésicos opiáceos como la morfina para el control del dolor, escasa formación en cuidados paliativos al personal sanitario, y poca o ninguna política nacional sobre asistencia paliativa.

Al parecer, en la actualidad se está trabajando en disminuir algunas de las barreras administrativas antes descritas. Por ejemplo, desde el año 2017, la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP) ha estado tramitando su registro oficial al MSP, que finalmente fue otorgado con acuerdo ministerial 0230-2018 del 13 de junio de 2018. Esta asociación civil es parte de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, involucra a cuidadores formales de varias provincias del Ecuador con diversas disciplinas y campos de acción gubernamentales y privados, y tiene como objetivo principal “impulsar el desarrollo y la implementación de los

cuidados paliativos en el Ecuador” (ASECUP, 2018, p. 1). Desde sus inicios, esta asociación ha intentado promover los cuidados paliativos dentro y fuera del Ecuador mediante sugerencias específicas al MSP para la inclusión de cuidados paliativos en el borrador del proyecto del décimo tercer programa general de trabajo 2019 – 2023 que se trató en la sesión especial del Comité Ejecutivo de la OMS en Ginebra en noviembre de 2017, una solicitud formal al Departamento de Relaciones Exteriores del MSP para el apoyo a los cuidados paliativos en la 142ª reunión del Consejo Ejecutivo de la OMS en enero 2018, y la presentación de la propuesta para incluir a los cuidados paliativos entre los contenidos curriculares de pregrado y postgrado.

Los resultados de este primer estudio sugieren que muchos de los elementos identificados en las entrevistas son percibidos como obstáculos y como recursos por los cuidadores formales, dependiendo de su manejo personal e institucional. Con respecto a las barreras, muchas deben ser superadas con cambios administrativos a nivel nacional. Sin embargo, dado que otras barreras son comunes para cuidadores formales en otros contextos culturales, McAllister y McKinnon (2009) realizan recomendaciones que pueden deberían ser tomadas en cuenta para Ecuador; entre estas están: crear ambientes laborales seguros, promover el trabajo colaborativo y contar con espacios para compartir con sus colegas, aprender, practicar y reflexionar sobre lo aprendido.

6.2. Discusión del estudio 2 sobre la efectividad de la intervención cognitiva-existencial

Las necesidades humanas de los cuidadores formales percibidas en las entrevistas y en la revisión de la literatura, dieron paso a este segundo estudio que se proponía comprobar la efectividad de una herramienta de intervención de base cognitiva-existencial para incrementar la satisfacción y disminuir la fatiga por compasión en esta población. Para reflejar la complejidad y multidisciplinariedad de los cuidados paliativos, este estudio priorizó la validez ecológica al

incluir tres diferentes entornos de atención sanitaria y participantes con distintos roles dentro del término ‘cuidador formal’.

Como se mencionó en el capítulo cuatro, a pesar que no fue un objetivo propio del estudio, se analizaron las percepciones de los cuidadores formales sobre la intervención. Con esto se buscaba conocer hasta dónde los contenidos y aspectos formales estuvieron adaptados a sus necesidades y si serían necesarias futuras adaptaciones del programa. Según los resultados obtenidos, en general la intervención fue percibida de utilidad. El 86.2% de los participantes estuvieron de acuerdo con la duración del programa (ocho encuentros de una hora cada uno). Con respecto al formato de las sesiones, el 96.6% de los participantes afirmó que el formato grupal contribuyó positivamente al desarrollo de las sesiones. En cuanto a la percepción de utilidad de los contenidos tratados en el programa, todos los participantes indicaron estar de acuerdo en sentir que obtuvieron algo de valor de las sesiones, que la información fue aplicable a su vida, que aprendieron o reforzaron técnicas de autocuidado, que sintieron mayor satisfacción en su rol de cuidador y consideraron tener más herramientas para evitar el desgaste.

En cuanto al clima de las sesiones, los participantes reportaron sentirse cómodos y sentir que las sesiones fueron un espacio para ser honestos, expresar sentimientos, pensar en sí mismos y aumentar su mayor introspección y autoconocimiento. Los participantes también indicaron que los temas de mayor utilidad de las sesiones fue las técnicas y herramientas de autocuidado. Asimismo, les gustaría ponerlas en práctica después de terminada la intervención. En cuanto al grado en que el programa les dotaba de recursos personales, los participantes indicaron haber aprendido sobre sus emociones y actitudes y haber obtenido mayor confianza en sí mismos. En los cambios que les gustaría adoptar como resultado de lo aprendido en la intervención mencionaron: mejorar la comunicación, aprender a decir no y no suponer; modificar su perspectiva ante la vida y los problemas; y continuar en el camino de autoconocimiento y

modificación de actitud. De similar manera, los participantes reportaron que los temas de mayor utilidad fueron el poder de la actitud y el reconocimiento de uno mismo y del otro. Finalmente, el compartir con el grupo fue el tema más recurrente en la evaluación de los elementos de utilidad de la intervención.

Como crítica a la intervención surgió el tiempo. Once participantes refirieron que les gustaría aumentar el tiempo de las sesiones o tener mayor número de sesiones. De similar manera, algunos recomendaron el profundizar en cuestiones personales (ej. “Quisiera que se dé un curso más amplio y en otro lugar para mejorar nuestra vida en familia y no solo como cuidador”) e incluir más dinámicas de meditación y relajación. La necesidad que las intervenciones brinden servicios de consejería sobre diversos temas fuera del rol de cuidadores también se ha resaltado en el estudio de Lombardo y Eyre (2011).

Además de contribuir con una herramienta replicable, uno de los objetivos de este estudio fue conocer las características de nuestra muestra a través de la exploración de las relaciones entre las variables principales y las secundarias. Por esto, primero se analizaron los estadísticos descriptivos de la muestra con respecto a todas las variables medidas.

Contradictorio a unos estudios (Alkema, et al., 2008; Dikmen et al., 2016; Hunsaker et al., 2015; Slocum-Gori et al., 2011) y semejante a otros (Branch y Klinkenberg, 2015; Hegney et al., 2014; Ledoux, 2015), los resultados indican que ninguna de las variables sociodemográficas de nuestra muestra se correlacionó con las variables cuantitativas principales. Al igual que en el estudio de Kase, Waldman, y Weintraub (2018), tampoco se han hallado diferencias en estas variables según el rol de cuidador, el tipo de cuidado, el entorno de cuidado, el tipo o grado de supervisión y la libertad percibida en trabajo.

Conjuntamente, los resultados muestran que los participantes en el estudio conforman una muestra “sana” ya que, como se describió en el capítulo de resultados y según los criterios de los

instrumentos utilizados, la mayoría de los participantes puntuaron entre una desviación estándar de la media en todos los dominios de salud. Asimismo, los participantes presentaron niveles altos en las subescalas de *engagement*, resiliencia y satisfacción, y niveles bajos de estrés percibido y *burnout*; además, registraron mayor utilización de estrategias de regulación cognitiva adaptativas que desadaptativas. En cuidadores formales de otras poblaciones no paliativas también se han encontrado altos niveles de resiliencia o habilidades para adaptarse al cambio y manejar la adversidad (Burnett y Wahl, 2015); esto puede darse porque la resiliencia se considera también un concepto humanizador y también uno de los objetivos de acompañamiento en las relaciones de ayuda (Bermejo, 2011), como es el caso de los cuidadores formales. De similar manera, con respecto al *burnout* y la fatiga por compasión, Van Mol et al. (2015) argumentan que su prevalencia puede estar sobre reportada en la literatura actual. Los valores registrados por la muestra de este estudio confirman este argumento y son similares a los obtenidos en otros estudios donde se han encontrado niveles promedio y debajo del promedio en fatiga por compasión y *burnout* y niveles altos de satisfacción por compasión en cuidadores formales (Hunsaker et al., 2015; Dasan et al., 2014; Thieleman y Cacciatore, 2014).

Una vez conocida las características principales de la muestra en su totalidad, se procedió a explorar las relaciones entre las variables principales, satisfacción y fatiga por compasión, y las variables secundarias del estudio, estilos cognitivos de afrontamiento, *engagement*, características de resiliencia, salud física y mental, estrés percibido, y *burnout*.

Con este objetivo, se hipotetizó que los cuidadores con mayor puntuación en satisfacción por compasión tendrían mayor frecuencia de utilización de estilos cognitivos de afrontamiento adaptativos, mayor *engagement*, resiliencia, salud física y mental; y menor estrés, *burnout* y menor frecuencia de uso de estilos cognitivos de afrontamiento desadaptativos. Una segunda hipótesis relacionada a este objetivo indicaba que aquellos participantes con mayor fatiga por

compasión tendrían mayor puntuación en estrés percibido y *burnout*, mayor frecuencia de uso de estilos cognitivos de afrontamiento desadaptativos que adaptativos, y menos *engagement*, resiliencia, y salud física y mental. Los resultados obtenidos nos permiten confirmar parcialmente estas dos hipótesis.

Primeramente, consistente con algunos estudios, las dos variables principales no estuvieron relacionadas significativamente entre sí, sugiriendo que una misma persona puede tener niveles elevados de fatiga y también de satisfacción por compasión (Kim et al., 2016; Lee, McCarthy Veach, MacFarlane, y LeRoy, 2015). En lo referente a sus relaciones con el *burnout*, y al igual que sucede en otros estudios (Alkema et al., 2008; Candrian, 2013; Maslach et al., 2001), ambas variables principales se correlacionaron significativamente; la satisfacción por compasión de manera negativa y la fatiga por compasión de forma positiva. En este sentido, nuestros resultados confirman otros hallazgos que entienden los constructos *burnout* y fatiga por compasión como relacionados pero diferentes (Alkema et al., 2008; Slocum-Gori et al., 2011; Wright, 2004). Apoyando esta visión, nuestro análisis correlacional sugiere además que la fatiga por compasión puede tener un mayor impacto en la salud mental que el *burnout*.

Con respecto a la variable *engagement* y sus tres subescalas, los resultados no muestran ninguna relación entre éstas y la fatiga por compasión. Esto puede deberse a que el *engagement* se ha visto relacionado más con el *burnout* (Maslach et al., 2001) y como se indicó anteriormente, el *burnout* y la fatiga por compasión son constructos diferentes. Sin embargo, sí existió una correlación positiva entre la segunda variable principal de nuestro estudio, la satisfacción por compasión, y la subescala dedicación. Es decir, a mayor satisfacción, mayor identificación con el rol de su trabajo, sentido, entusiasmo u orgullo, o viceversa. Esta relación es congruente con los resultados obtenidos en el primer estudio de esta investigación y el trabajo desarrollado por Lee et al. (2015) en un estudio de carácter cualitativo en los que los participantes reportaron sentir

satisfacción y sentido en su rol de cuidadores. El hecho de no hallar relaciones estadísticamente significativas entre la satisfacción y las otras dos subescalas del *engagement*, vigor y absorción, puede significar que estas características tienen mayor relación con factores externos, como la percepción del apoyo institucional (Hunsaker et al., 2015). También puede sugerir que la labor de cuidador es tan demandante tanto física como emocionalmente que los niveles de energía (vigor) y la sensación que el tiempo pasa rápido o la capacidad de distanciarse del trabajo (absorción) no dependen del nivel de satisfacción del cuidador.

Al analizar las relaciones entre las variables principales con los nueve estilos cognitivos de regulación emocional, se ha hallado que la satisfacción está relacionada con los estilos adaptativos y la fatiga por compasión con los desadaptativos. Estas relaciones son importantes porque, como se explicaba en el capítulo tres, la utilización de ciertos estilos está relacionada con sintomatología patológica. En concreto en nuestro estudio, acorde a lo esperado, la fatiga por compasión tuvo correlaciones positivas con las estrategias de rumiación, catastrofización y autoculparse; todos estilos desadaptativos. Por otro lado, la satisfacción por compasión se correlacionó positivamente con estilos cognitivos de regulación emocional adaptativos como son poner en perspectiva, reinterpretación positiva y enfocarse en los planes, y negativamente con los menos adaptativos, catastrofización, autoculparse y culpar a otros. Únicamente el estilo ‘adaptación’ no tuvo correlaciones significativas con ninguna de las dos variables principales.

No existen estudios que hayan analizado estas relaciones entre la satisfacción y la fatiga por compasión y los nueve estilos cognitivos de regulación emocional con cuidadores formales en cuidados paliativos para comparar nuestros hallazgos. Sin embargo, en otras poblaciones estos estilos adaptativos se han relacionado con niveles más bajos de ansiedad, estrés, preocupación, depresión, y síntomas de psicopatología; mientras que las estrategias menos adaptativas, que estuvieron relacionadas positivamente con la fatiga por compasión y negativamente con la

satisfacción, han demostrado tener un rol importante en los síntomas de psicopatología, depresión, estrés, y ansiedad en hombres y mujeres de todo rango de edad (Garnefski et al., 2002; Kraaij et al., 2002; Zlomke y Hahn, 2010), menor calidad de vida en cuidadores profesionales de pacientes con demencia (Bassal et al., 2016), y emociones negativas, pensamientos irracionales, alteraciones cognitivas y de ánimo, sobre todo en la catastrofización (Kaczurkin et al., 2017; Kiral, Yetim, y Özge, 2017). Estos hallazgos permiten argumentar que la satisfacción del rol de cuidador contribuye a la aceptación de las experiencias emocionales y el replanteamiento de estas como positivas, contribuyendo a la hipótesis explorada en el marco teórico que la satisfacción es un factor protector para el cuidador formal.

En lo que respecta a la resiliencia, la fatiga por compasión se relacionó significativamente de forma negativa con dos de sus subescalas, competencia personal y apoyo. Por otro lado, la variable satisfacción por compasión se relacionó con la resiliencia como medida general, así como con las cinco características medidas por el cuestionario utilizado a) competencia personal, tener estándares elevados y tenacidad; b) confianza en la intuición, tolerancia a los afectos negativos y los efectos del estrés; c) adaptabilidad al cambio y redes de apoyo seguras; d), control y e) propósito y espiritualidad. No existen muchos estudios que exploren estas variables, aunque la resiliencia y la satisfacción sí se han visto relacionadas positivamente (Jin Cho y Sook, 2014). Burnett y Wahl (2015) revisaron estas relaciones con profesionales sanitarios de equipos de atención a desastres y emergencias y encontraron también que la resiliencia se relaciona negativamente con la fatiga por compasión y positivamente con la satisfacción por compasión.

Las correlaciones del presente estudio sugieren que las personas con mayor satisfacción reconocen sus propias características de resiliencia o, a su vez, que las personas que presentan estas características experimentan mayor satisfacción en su rol de cuidadores. Estas relaciones son importantes porque, como se analizaba en el marco teórico, la resiliencia tiene un rol

significativo en la adaptación de las personas ante las adversidades y se relaciona con una mayor percepción de logro y realización personal. Además, la resiliencia puede ser vista como una medida para lidiar con el estrés (Connor y Davidson, 2003; Figley, 2014), como un factor protector ante las adversidades, y con el tener percepciones positivas de uno mismo que fomenta la satisfacción (Drury et al., 2014). Una de las principales implicaciones de estos hallazgos con respecto a la promoción de la satisfacción por compasión, es la importancia de desarrollar o mejorar estrategias centradas en promover la resiliencia de los cuidadores formales para así prevenir el desarrollo de las secuelas negativas de cuidar (Burnett y Wahl, 2015).

Los resultados también nos permiten confirmar, tal y como planteaban las dos primeras hipótesis, las relaciones positivas y negativas del estrés percibido con la fatiga por compasión y la satisfacción por compasión, respectivamente. Es importante reconocer la implicación que tienen estas relaciones. El conflicto es parte de la vida y en todo trabajo existen estresores, sobre todo en aquellos de relación de ayuda donde los cuidadores formales deben enfrentarse a dilemas bioéticos, enfermedad, sufrimiento, y muerte (Whitebird et al., 2013). El estrés es uno de los factores que más contribuye al desarrollo y mantenimiento del *burnout* (Payne, 2001) y se conoce que no todos los profesionales sanitarios saben cómo responder efectivamente ante al él (Pines et al., 2011). El hecho que el estrés percibido presente relaciones positivas con la fatiga por compasión y negativas con la satisfacción sugiere que los esfuerzos que se realicen para mejorar estos dos aspectos de la calidad de vida profesional del cuidador serán también de beneficio para la disminución de la percepción del estrés y para un mejoramiento en su manejo.

Por lo que se refiere a las relaciones entre las variables principales del estudio y la salud física y mental compuesta, los resultados evidenciaron que la fatiga por compasión no estuvo relacionada con la salud física, aunque sí lo estuvo de forma negativa con la salud mental compuesta. Esto puede deberse al hecho que la fatiga por compasión se ha visto asociada con

desesperanza y aislamiento (Figley, 2002), factores importantes en la percepción personal de la salud mental. Asimismo, la falta de la esperada relación positiva entre la fatiga por compasión y la salud física, sugiere nuevamente lo adecuado de considerar a esta variable como un constructo diferente del *burnout* cuya relación con la salud física sí ha podido ser demostrada por diversos trabajos (Maslach et al., 2001; Moreno-Jiménez, González, y Garrosa, 2001). En lo referente a la satisfacción por compasión, sorprende que los resultados no arrojen correlaciones significativas entre esta variable y los dos componentes de la salud. Estos datos contradicen a los resultados obtenidos en otras investigaciones que colocan a la satisfacción por compasión como posible factor protector de la salud mental en cuidadores formales (Harr, 2013) y a otros que la relacionan con actividades promotoras de salud (Neville y Cole, 2013). La verdadera relación entre la satisfacción y la percepción de salud mental merece ser estudiada en futuras investigaciones.

Otro de los objetivos de este segundo estudio fue medir la efectividad de la intervención cognitiva-existencial en las variables principales, satisfacción y fatiga por compasión, y explorar los efectos en las variables secundarias.

Bajo este objetivo se hipotetizó que, después de terminada la intervención, los cuidadores formales del grupo experimental incrementarían su satisfacción por compasión y disminuirían su fatiga por compasión al compararlos con los del grupo control. Los resultados obtenidos permiten aceptar parcialmente esta hipótesis. Los participantes del grupo experimental presentaron menor fatiga y mayor satisfacción por compasión después de la intervención en comparación con el grupo control, pero solo la primera fue estadísticamente significativa. Los resultados obtenidos ayudan a explorar más a fondo los beneficios de las intervenciones cognitivo-existenciales en la calidad de vida profesional y sugieren que la intervención empleada es efectiva para prevenir y reducir la fatiga por compasión en cuidadores formales. Estos resultados contribuyen a la visión

de integrar los aspectos noéticos o espirituales de la logoterapia con técnicas y supuestos teóricos de otro tipo de terapias para agregar valor para sus usuarios o participantes (Ameli, 2016).

A pesar que la intervención fue diseñada para influir en la satisfacción y en la fatiga por compasión, también se quiso explorar su efecto en las variables secundarias. Sobre ellas, se hipotetizó que los participantes del grupo experimental obtendrían puntuaciones más bajas en estrés percibido y *burnout*, y que la intervención aumentaría la utilización de estilos cognitivos de afrontamiento adaptativos, el *engagement*, el nivel de resiliencia, así como una mejor percepción de salud física y mental compuesta.

Al explorar el impacto de la intervención en las variables secundarias, se observaron algunos cambios después de la intervención, si bien ninguno fue estadísticamente significativo al comparar el grupo control y el experimental. Algunos de estos cambios fueron en la dirección esperada. Por ejemplo, disminuyeron el *burnout*, estrés percibido, y algunas estrategias cognitivas de regulación emocional consideradas desadaptativas como la rumiación y la catastrofización. Asimismo, las puntuaciones obtenidas en las tres subescalas del *engagement*, las estrategias adaptativas poner en perspectiva, aceptación, reevaluación positiva, y focalización en los planes, así como la resiliencia total y su subescala confianza en la intuición, y la salud física y mental compuesta aumentaron. Sin embargo, algunas variables tuvieron tendencias no esperadas como el aumento en las estrategias cognitivas de autoculparse y culpar a otros, y la disminución en la estrategia de focalización positiva, y las características resilientes de competencia personal, apoyo, control y propósito.

Algunos de los cambios en las variables secundarias en la dirección no esperada en la medida post-intervención pueden estar influidos por el énfasis en la responsabilidad personal sobre las acciones y decisiones que tiene la terapia existencial. Esta responsabilidad puede expresarse en autoculparse o culpar a otros. Lamentablemente, dada la relativa ausencia de

investigaciones previas que evalúen estas variables y su respuesta ante intervenciones cognitivas-existenciales, no es posible establecer paralelismos con otros estudios. No obstante, los resultados obtenidos también pueden explicarse por otros dos motivos. El primero de ellos es que, a diferencia de otros estudios (Hegney et al., 2014; Hooper et al., 2010), la muestra en tiempo basal era sana tal como se explicó anteriormente. El segundo está relacionado con el hecho de que se necesitan medidas organizacionales para modificar el nivel de *burnout* de los cuidadores (Jones y Johnston, 2000); puede que lo mismo suceda para las demás variables. Esta hipótesis debe ser comprobada con otros estudios.

El último objetivo del estudio fue medir el efecto de la intervención a largo plazo en el grupo experimental. Para esto, se realizaron seguimientos a los tres, seis y nueve meses post-intervención.

Al analizar los efectos de la intervención en las variables principales se observó que la disminución en la fatiga por compasión se mantuvo estadísticamente significativa en todas las mediciones post-intervención, pese a que los cuidadores no tuvieron sesiones formales ni informales de refuerzo durante los nueve meses de seguimiento. Esto parece confirmar que la intervención desarrollada tiene una efectividad a largo plazo en lo que respecta a la disminución de la fatiga por compasión. En lo referente a la satisfacción por compasión, los resultados muestran un aumento en todas las mediciones longitudinales; sin embargo, únicamente el acrecentamiento de la línea base al seguimiento de tres meses fue estadísticamente significativo. Esto podría deberse a la implementación paulatina de las herramientas de autocuidado aprendidas en la intervención. Sin embargo, los resultados también pueden sugerir que se necesitaría realizar otras actividades o tener este tipo de intervenciones con mayor continuidad seguido para mantener una satisfacción por compasión elevada.

Los resultados del análisis orientado a identificar los cambios en las variables secundarias en las tres medidas post-intervención del grupo experimental mostraron variaciones interesantes. Tomando como referencia la línea base (pre-intervención) y comparando con la medida de los nueve meses post-intervención surgieron los siguientes cambios: disminuyó el *burnout*, las subescalas vigor y dedicación del *engagement*, estrés percibido, las estrategias rumiación, catastrofización y culpar a otros, y la salud física compuesta; y aumentó la subescala de absorción del *engagement*, las estrategias cognitivas autoculparse, poner en perspectiva, aceptación, focalización positiva, reevaluación positiva, focalización en los planes, la resiliencia total y sus subescalas de competencia personal, confianza en la intuición, apoyo, control, propósito, y salud mental compuesta. Nuevamente, puede que la intervención propuesta no genere cambios inmediatos sino más duraderos a largo plazo. Además, es probable que al paso del tiempo la muestra vaya perdiendo su nivel de salud y que la disminución en las características del *engagement* estén relacionada con esta pérdida. Se hipotetiza esta explicación porque los participantes de este estudio reportaron más problemas de salud en el tiempo después de iniciado el estudio.

Muchos de los cambios obtenidos a los nueve meses post-intervención no fueron significativos estadísticamente. Esta falta de significación estadística pudo deberse al tamaño muestral y al hecho que la muestra era sana, como ya se explicó anteriormente, y los cambios en muchas de las variables fueron mínimos. Sin embargo, los resultados siguen siendo de gran importancia por lo señalado sobre la reevaluación positiva y su relación con tener menos síntomas de psicopatología, mientras que otras estrategias de regulación emocional cognitiva como autoculparse, rumiación y catastrofización juegan un papel importante en problemas emocionales como la depresión y la ansiedad. Estos resultados, a la luz de la disminución de la fatiga por compasión, sugieren que el aumento de la satisfacción por compasión y el uso de estas

estrategias podrían ayudar prevenir estos problemas emocionales y su sintomatología. Futuras investigaciones que busquen aumentar la satisfacción deberían considerar abordar estas estrategias de regulación específicamente.

6.3. Limitaciones y futuras líneas de investigación

Pese a la riqueza de los resultados cualitativos y la efectividad a largo plazo de la intervención demostrada por los análisis cuantitativos en relación con algunas de las variables del estudio, esta investigación no está exenta de limitaciones. Una de las principales carencias es que ha tenido un carácter exploratorio. Una segunda limitación es el hecho de haber utilizado una muestra de conveniencia. Si bien la muestra que ha tomado parte del estudio refleja la multidisciplinariedad inherente a los cuidados paliativos, la generalización de los resultados debe hacerse con discreción porque está limitada al contexto sociocultural del lugar en que se realizó (Quito, Ecuador). Por otro lado, todos los participantes pertenecían a instituciones privadas sin ánimo de lucro y la gran mayoría tenía estudios superiores. Es probable que los cuidadores formales de instituciones públicas y con diferentes niveles de estudios presenten otras motivaciones, necesidades, recursos y barreras para realizar su labor.

Asimismo, debido a las demandas y límites en la disponibilidad de tiempo de los cuidadores formales, es difícil llevar a cabo este tipo de intervenciones (Mackenzie et al., 2006) y no fue posible realizar un experimento puro. Aunque el diseño utilizado en esta investigación y el haber tenido un grupo control en lista de espera permitió la comparación entre grupos para la eficacia de la intervención, una limitación es no poder inferir causa-efecto debido a terceras variables.

Además, puede que por la misma dificultad de disponibilidad de los cuidadores formales la pérdida de muestra haya sido mayor a la reportada como promedio en otras investigaciones

enfocadas en el individuo (van der Klink et al., 2001). Esta pérdida muestral es otro elemento que dificulta la generalización de los resultados y nos anima a adoptarlos con cautela ya que una muestra pequeña puede influir en la potencia estadística de los resultados. Dado que el estudio ha contado con un número reducido de participantes, algunos de los cambios reportados en las variables estuvieron al límite de ser estadísticamente significativos (ej. $p \leq 0.06$). Es posible que, con una muestra más amplia, la significancia de estos resultados cambie, a pesar de que su relevancia todavía necesitaría ser interpretada.

Futuras investigaciones podrían replicar la intervención en una muestra más amplia y diversa que también incluyese a cuidadores de instituciones públicas, lo que contribuiría a conseguir una mayor representatividad de la muestra. Asimismo, podrían intentar atraer o mantener a los participantes con estrategias motivacionales (Echeburúa, Sarasua, Zubizarreta, y Corral, 2009) y enriquecer la recogida de datos con medidas de tipo mixto que permitan analizar los posibles cambios percibidos a nivel subjetivo. Finalmente, posteriores investigaciones podrían también probar la efectividad de la intervención con cuidadores formales e informales de personas con otro tipo de necesidades no paliativas.

6.4. Conclusiones: aportaciones e implicaciones

Esta es la primera investigación de esta naturaleza aplicada en cuidadores formales de cuidados paliativos en Ecuador hasta el momento. Los resultados obtenidos en los dos estudios que han formado este trabajo de tesis doctoral han permitido realizar un acercamiento a la realidad explorada y contribuir a una mejor comprensión de la percepción de los cuidadores formales ante su labor y su calidad de vida profesional. Además, han facultado conocer la efectividad de un programa con un enfoque cognitivo-existencial que puede ampliar los recursos de formación y prevención del desgaste en cuidadores formales disponibles hasta el momento.

Los resultados del presente trabajo contribuyen al diseño de futuras investigaciones e intervenciones para promover el autocuidado y mejorar la calidad de vida del cuidador formal tomando en cuenta las características culturales específicas. Asimismo, esta investigación ha puesto de manifiesto la importancia de que las instituciones brinden talleres o intervenciones de autocuidado y manejo de emociones para hacer frente a las vivencias personales y apegos que se pueden generar con los pacientes y familiares. Con esto se espera generar una cultura de promoción de la satisfacción y prevención de la fatiga por compasión

Igualmente, a la luz de los resultados se recomienda promover un mayor desarrollo de las acciones de formación de cuidadores formales en todos los niveles de educación sobre cuidados paliativos de las profesiones y voluntariados implicados. Se espera además que los hallazgos de esta investigación impulsen el ofrecer espacios de docencia sobre el trato y manejo del individuo con enfermedad y su familia; especialmente en casos de atención pediátrica dada su dificultad emocional percibida por los cuidadores.

Finalmente, puede extraerse algunas conclusiones claves:

- Se ha profundizado en la comprensión de la realidad de la población estudiada. Estos resultados pueden servir de base para explorar las necesidades, recursos y barreras de cuidadores formales e informales en otras áreas fuera de cuidados paliativos.
- Aunque la mayoría de nuestra muestra tenía un perfil de personas “sanas”, es importante identificar y ayudar de manera apropiada a aquellos cuidadores que presenta problemas de salud o de bienestar en lo referente a su calidad de vida profesional.
- Las percepciones expuestas pueden ayudar a otros investigadores e instituciones de salud a desarrollar planes específicos para promover los recursos de los cuidadores formales y a disminuir los aspectos que son percibidos como barreras.

- Una de las mayores barreras experimentadas por los cuidadores formales se relaciona con los servicios ofrecidos por el estado. En el contexto estudiado, se hace evidente la necesidad de que el estado ecuatoriano desarrolle e implemente efectivamente políticas que garanticen la prestación de servicios integrales de salud, atiendan la complejidad de los cuidados paliativos, y brinden los apoyos sociales necesarios para las personas que padecen de enfermedades crónicas, degenerativas y tienen necesidad de cuidados paliativos y sus familias.
- La intervención grupal cognitiva-existencial de base logoterapéutica desarrollada como parte del segundo estudio es efectiva en disminuir la fatiga por compasión en cuidadores formales de personas en cuidados paliativos.
- Las intervenciones para mejorar la calidad de vida profesional de los cuidadores formales deben fomentar la satisfacción con respecto a su labor, y no solo disminuir su fatiga por compasión, sobre todo por las correlaciones de la satisfacción con las características de resiliencia y los estilos cognitivos de afrontamiento adaptativos.
- Se sugiere que las organizaciones de salud que atienden a este tipo de población incluyan esta intervención dentro de su plan de atención a su personal, o a su vez que incorporen otras medidas similares para apoyar a sus cuidadores formales.
- Para obtener cambios significativos en todas las variables que conforman la calidad de vida profesional se deben combinar estrategias que aumenten la satisfacción y a su vez que disminuyan la fatiga por compasión y que estén dirigidas al individuo y a la organización.

Referencias

- Aase, M., Nordrehaug, J. E., & Malterud, K. (2008). "If you cannot tolerate that risk, you should never become a physician": a qualitative study about existential experiences among physicians. *Journal of Medical Ethics*, 34, 767-771. doi: 10.1136/jme.2007.023275
- Acevedo, G. (2004). *El modo humano de enfermar (4ta ed)*. Buenos Aires: FAL
- Alkema, K., Linton, J., & 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(2), 101-119. doi: 10.1080/15524250802353934
- Almada, R. (2013). *El cansancio de los buenos*. Madrid: Ciudad Nueva.
- Ameli, M. (2016). Integrating logotherapy with cognitive behavior therapy: a worthy challenge. En Batthyány, A. (Ed). *Logotherapy and Existential Analysis*, 197-217. doi: 10.1007/978-3-319-29424-7_18
- Amiri, M., Khosravi, A., Eghtesadi, A. R., Sadeghi, Z., Abedi, G., Ranjbar, M., & Mehrablan, F. (2016). Burnout and its influencing factors among primary health care providers in the north east of Iran. *PLoS ONE*, 11(12), e0167648. doi: 10.1371/journal.pone.0167648
- Anderson, L. & Gustavson, C. (2016). The Impact of a Knitting Intervention on Compassion Fatigue in Oncology Nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(1):102-104. doi: 10.1188/16.CJON.102-104
- Anewalt, P. (2009). Fired up or burned out? Understanding the importance of professional boundaries in home health care hospice. *Home Healthcare Nurse*, 27(10), 591-597. doi: 10.1097/01.NHH.0000364181.02400.8c.

- Applebaum, A., Kulikowski, J., & Breitbart, W. (2015). Meaning-centered psychotherapy for cancer caregivers (MCP-C): rationale and overview. *Palliative and Supportive Care, 13*, 1631-1641. doi:10.1017/S1478951515000450
- Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos ASECU. (2018). Estatuto para la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECU).
- Asociación Médica Mundial. (2017). Promesa del médico. En *Declaración de Ginebra*. Recuperado de <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-ginebra/>
- Astudillo, W. & Salinas, A. (2011). Bases para mejorar la intervención de los cuidadores en cuidados paliativos. *Notas paliativas, 12*(1), 4-35.
- Asuero, A., Moix Querarltó, J., Pujol, R., E., Berenguera, A., Rodríguez-Blanco, T., & Epstein, R. (2014). Effectiveness of a mindfulness education program in primary health care professionals: a pragmatic controlled trial. *Journal of Continuing Education in the Health Professions, 34*(1), 4.12. doi: 10.1002/chp.21211
- Atukunda, R., Memiah, P., & Sibongile, C. (2013). Care for the caregiver: stress relief and burnout among health workers in HIV care. *Global journal of medicine and public health 2*(2), 1-7.
- Aycock, N. & Boyle, D. (2009). Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 13*(2), 183-191. doi: 10.1188/09.CJON.183-191.
- Baird, K. & Kracen, A. (2006). Vicarious traumatization and secondary traumatic stress: a research synthesis. *Counselling Psychology Quarterly, 19*(2), 181-188. doi: 10.1080/09515070600811899
- Barbero, J., Fernández-Herreruela, P., García-Llana, H., Mayoral-Pulido, O., & Jiménez-Yuste V. (2013). Valoración de la eficacia percibida de la dinámica grupal “¿qué-tal?” Para el

autocuidado y aprendizaje mutuo en un equipo asistencial. *Psicooncología*, 10(2-3), 353-363. doi: 10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43453

Bassal, C., Czellar, J., Kaiser, S., & Dan-Glauser, E. S. (2016). Relationship between emotions, emotion regulation, and well-being of professional caregivers of people with dementia. *Research on Aging*, 38(4), 477-503. doi: 10-1177/0164027515591629

Benito, E., Arranz, P., & Cancio, H. (2011). Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *Formación médica continuada en atención primaria*, 18(2), 59-55.

Bermejo, J. C. (2011). *Resiliencia. Una mirada humanizadora al sufrimiento*. Madrid: PPC, Editorial y Distribuidora, S.A.

Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. C., Carmody, J., et al. (2004). Mindfulness: An operational definition. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 11, 230–241. doi: <https://doi.org/10.1093/clipsy.bph077>

Branch, C. & Klinkenberg, D. (2015). Compassion fatigue among pediatric healthcare providers. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 40(3), 160–166. doi: 10.1097/NMC.0000000000000133

Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C., Tomarken, A., Kosinski Timm, A., Berg, A., Jacobson, C., sorger, B., Abbey, J., & Olden, M. (2010). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 19, 21-28. doi: 10.1002/pon.1556

Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Applebaum, A., Kulikowski, J., & Lichtenthal, W. (2015). Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 33(7), 749-767. doi: 10.1200/JCO.2014.57.2198

- Bulka, R. (1978). Is Logotherapy authoritarian? *Journal of Humanistic Psychology*, 18(45), 45-54. doi: 10.1177/002216787801800406
- Burnett, H. J. & Wahl, K. (2015). The compassion fatigue and resilience connection: a survey of resilience, compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction among trauma responders. *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience*, 17(1), 318-326
- Busis, N., Shanafelt, T., Keran, C., Levin, K., Schwarz, H., Molano, J., Vidic, T., Kass, J., Miyasaki, J., Sloan, J., & Cascino, T. (2017). Burnout, career satisfaction, and well-being among US neurologists in 2016. *Neurology*, 88(8), 797-808. doi: 10.1212/WNL.00000000000003640
- Candrian, C. (2013). Taming death and the consequences of discourse. *Human relations*, 67(1), 53-69. doi: 10.1177/0018726713485472
- Caregiver Alliance. (2014). *Definitions*. Recuperado el 1 de noviembre de 2015, de <https://www.caregiver.org/definitions-0>
- Carlson, L. (2012). Mindfulness-based interventions for physical conditions: a narrative review evaluating levels of Evidence. *International Scholarly Research Network*, 1-22. doi: 0.5402/2012/65158
- Carlson, L., Tamagawa, R., Steohen, J., Drysdale, E., Zhong, L., & Speca, M. (2016). Randomized-controlled trial of mindfulness-based cancer recovery versus supportive expressive group therapy among distressed breast cancer survivors (MINDSET): long-term follow-up results. *Psychoncology*, 5(7), 750-759. doi: 10.1002/pon.4150
- Carretero, S., Garcés, J. & Ródenas, F. (2006). *La Sobrecarga de las Cuidadoras de Personas Dependientes: Análisis y Propuestas de Intervención Psicosocial*. España: Polibienestar. Accesible en internet:

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

- Castillo, E. (2014). *Niveles de fatiga por compasión en practicantes de psicología clínica, desde un enfoque integrativo* (Tesis de grado no publicada). Universidad Católica del Ecuador. Quito-Ecuador.
- Cevallos, E. (s.f). *Círculos de análisis existencial Alzheimer hacia la creación de ambientes sanadores, impulsando el autoconocimiento de los acompañantes, el crecimiento personal y el estar bien* (Manual no publicado). Centro Ecuatoriano de Logoterapia y Análisis Existencial Viktor Frankl, Quito.
- Clayton, J., Butow, P., Waters A., Laidsaar-Powell, R., O'Brien, A., Boyle, F., Back, A., Arnold, R., Tulsy, J., y Tattersall, M. (2012). Evaluation of a novel individualised communication-skills training intervention to improve doctor's confidence and skills in end-of-life communication. *Palliative Medicine*, 27(3), 236-243. doi: 10.1177/0269216312449683
- Cocker, F., & Joss, N. (2016). Compassion fatigue among healthcare, emergency and community service workers: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 13, 618-636. doi: 10.3390/ijerph13060618
- Coetzee, S. & Klopper, H. (2010). Compassion fatigue within nursing practice: a concept analysis. *Nursing Health Science*, 12, 235–243. doi: 10.1111/j.1442-2018.2010.00526.x
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Cohen-Katz, J., Wiley, S., Capuano, T., Baker, D., & Shapiro, S. (2004). The effects of Mindfulness-based stress reduction on nurse stress and burnout. *Holistic Nursing Practice*, 302-308.

- Cohen-Katz, J., Wiley, S., Capuano, T., Baker, D., & Shapiro, S. (2005). The effects of Mindfulness-based stress reduction on nurse stress and burnout, part III. *Holistic Nursing Practice*, 19, 78-86. doi: 10.1097/00004650-200503000-00009
- Cole, M., Walter, F., Bedeian, A., O'Boyle, E. (2012). Job burnout and employee engagement: a meta-analytic examination of construct proliferation. *Journal of Management*, 38(5), 1550-1581. doi: 10.1177/0149206311415252
- Connor, K. & Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 76-82. doi: 10.1002/da.10113
- Crespo, M., Fernández-Lansac, V., & Soberón, C. (2014). Adaptación española de la “escala de resiliencia de Connor-Davidson” (CD-RISC) en situaciones de estrés crónico. *Psicología Conductual*, 22(2), 219-238.
- Daan Engel, J. & Yusuf, S. (2013). The effectiveness of the logotherapy counseling model development to improve low self-esteem of women victims of trafficking. *International Journal of Education*, 7(1), 27-42.
- Dasan, S., Gohil, P., Cornelius, V., & Taylor, C. (2014). Prevalence, causes and consequences of compassion satisfaction and compassion fatigue in emergency care: a mixed-methods study of UK NHS consultants. *Emergency Medicine Journal*, 32, 588-594. doi: 10.1136/emmermed-2014-203671
- De Barbieri, A. & Arozena, M. (2008). Cuentos que curan. Hacia una Logoterapia narrativa psico-educativa. Logoforo. Recuperado el 2 de noviembre de 2015 de <http://logoforo.com/cuentos-que-curan-hacia-una-logoterapia-narrativa-psico-educativa/>
- del Río, M. I. & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín de la escuela de Medicina U. C. Pontificia Universidad de Chile*, 31(2), 16-22.

- Dempsey, C. & Reilly, B. (2016). Nurse engagement: what are the contributing factors for success? *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing*, 21(1), 1-11. doi: 10.3912/OJIN.Vol21No01Man02
- Devi, P. S. (2011). A timely referral to palliative care team improves quality of life. *Indian Journal of Palliative Care*, 17(41), 14-16. Disponible en <http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2011/17/4/14/76233>
- Dewa, C., Loong, D., Bonato, S., Xuan Thanh, N., & Jacobs, P. (2014). How does burnout affect physician productivity? A systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 14(325), 1-10. doi: 10.1186/1472-6963-14-32.
- Dikmen, Y., Aydın, Y., & Tabakoğlu, P. (2016). Compassion fatigue: a study of critical care nurses in Turkey. *Journal of Human Sciences*, 13(2), 2879-2884. doi: 10.14687/jhs.v13i2.3752
- Domínguez-Sánchez, F., Lasa-Aristu, A., Amor, P., & Holgado-Tello, F. (2011). Psychometric Properties of the Spanish Version of the Cognitive Emotion Regulation Questionnaire. *Assessment*, 20(2):253-261. doi: 10.1177/1073191110397274
- Duarte, J. & Pinto-Gouveia, J. (2016). Effectiveness of a mindfulness-based intervention on oncology nurses' burnout and compassion fatigue symptoms: a non-randomized study. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 98-107. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.10.002
- Durall, M. (2011). Care of the caretaker: managing the grief process of health care professionals. *Pediatric annals*, 49(5), 266-273. doi: 10.3928/00904481-20110412-08
- Drury, V., Craigie, M., Francis, K., Aoun, S., & Hegney, D. (2014). Compassion satisfaction, compassion fatigue, anxiety, depression and stress in registered nurses in Australia: Phase 2 results. *Journal of Nursing Management*, 22, 519-531. doi: 10.1111/jonm.12168

- Echeburúa, E., Sarasua, B., Zubizarreta, I., & Corral, P. (2009). Evaluación de la eficacia de un tratamiento cognitivo-conductual para hombres violentos contra la pareja en un marco comunitario: una experiencia de 10 años (1997-2007). *International Journal of Clinical Health Psychology*, 9(2), 199-2017. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33712028001>
- Ellis, A. & Abrahms, E. (2005). *Terapia Racional Emotiva*. México: Editorial Pax México.
- Epp, K. (2012). Burnout in critical care nurses: a literature review. *Dynamics*, 23(4), 25-31.
- Dyer, J. G., & McGuinness, T. M. (1996). Resilience: Analysis of the concept. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10, 276 – 282.
- Faílde, J., Carballo, J., Lameiras, M. & Rodríguez Castro, Y. (2013). Personalidad resistente, calidad de vida y burnout en profesionales de la salud de centros gerontológicos. *Salud i Ciencia*, 19(7), 599-606.
- Fegg, M., Brandstätter, M., Kögler, M., Hauke, G., Rechenberg-Winter, P., Fensterer, H., Küchenhoff, H., Hentrich, M., Belka, C., & Borasio, G.D. (2013). Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, doi: 10.1002/pon.3260
- Figley, C. (2002). Compassion fatigue: psychotherapists' chronic lack of self-care. *Journal of Clinical Psychology*. 58(11), 1433-1441. doi: 10.1002/jclp.10090
- Figley, C. (2014). A Generic Model of Compassion Fatigue Resilience (c). Recuperado el 30 de mayo de 2016, de <http://figley.blogspot.com.es/search?q=A+Generic+Model+of+Compassion+Fatigue+Resilience>

- Figley, C. & Kleber, R. (1995). Beyond the “victim”: secondary traumatic stress. En Kleber, R., Figley, C., & Gersons, B. (Eds.), *Beyond trauma. Cultural and societal dynamics* (78-98). New York: Plenum Press.
- Fillion, L., Duval, S., Dumont, S., Gagnon, P., Tremblay, I., Bairati, I., & Breitbart, W. (2009). Impact of meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses. *Psycho-Oncology*, 18, 1300-1310. doi: 10.1002/pon.1513
- Flemming, J., & Ledogar, R. (2008). Resilience, an evolving concept: a review of literature relevant to aboriginal research. *Pimatisiwin*, 6(2), 7-23.
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido* (12va ed). Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (2000). *En el principio era el sentido* (2da ed). Barcelona: Paidós.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12(2), 65-76.
- Gagnon, P., Fillion, L., Robitaille, M. A., Girard, M., Tardif, F., Cochrane, J. P., Le moignan Moreau, J., & Breitbart, W. (2015). A cognitive-existential intervention to improve existential and global quality of life in cancer patients: a pilot study. *Palliative and Supportive Care*, 13, 981-990. doi: 10.1017/S147895151400073X
- Galbraith, N & Brown, K. (2011). Assessing intervention effectiveness for reducing stress in student nurses: quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 709-721. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05549.x
- Gallagher, R. (2013). Compassion fatigue. *Canadian Family Physician*, 59, 265-268.
- Garnefski N, Kraaij V., & Spinhoven P. (2002). *Manual for the use of Cognitive Emotion Regulation Questionnaire*. Leiderdorp, The Netherlands: DATEC.

- Garnefski, N., Legerstee, J., Kraaij, V., Van Den Kommer, T., & Teerds, J. (2002). Cognitive coping strategies and symptoms of depression and anxiety: a comparison between adolescents and adults. *Journal of Adolescence*, 25, 603-611. doi: 10.1006/jado.2002.0507,
- Gilmartin, H., Goyal, A., Hamati, M., Mann, J., Saint, S., & Chopra, V. (2017). Brief mindfulness practices for healthcare providers – a systematic literature review. *The American Journal of Medicine*, 130(10), 1219.e1-1219.e17. doi: /10.1016/j.amjmed.2017.05.041
- Guba, E. & Lincoln, Y. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park: Sage.
- Halbesleben, J., Wakefield, B., Wakefield, D., & Cooper L. (2008). Nurse burnout and patient safety outcomes: nurse safety perception versus reporting behavior. *Western Journal of Nursing Research*, 30, 560–577. doi: 10.1177/0193945907311322
- Harr, C. (2013). Promoting workplace health by diminishing the negative impact of compassion fatigue and increasing compassion satisfaction, *Journal of the North American Association of Christians in Social Work*, 40(1), 71-88.
- Hegney, D., Craigie, M., Hemsworth, D., Osseiran-Moisson, R., & Drury V. (2014). Compassion satisfaction, compassion fatigue, anxiety, depression and stress in registered nurses in Australia: study 1 results. *Journal of Nursing Management*, 22, 506-518. doi: 10.1111/jonm.12160
- Henry, B. (2014). Nursing burnout interventions: what is being done? *Clinical journal of oncology nursing*, 18(2), 211-214. doi: 10.1188/14.CJON.211-214
- Hernández-Vargas, C., Llorens-Gumbau, S., & Rodríguez-Sánchez, A. (2014). Empleados saludables y calidad de servicio en el sector sanitario. *Anales de Psicología*, 30(1), 247-258. doi: 10.6018/analesps.30.1.143631

- Hill, R., Dempster, M., Donnelly, M. & McCorry, N. (2016). Improving the wellbeing of staff who work in palliative care settings: A systematic review of psychosocial interventions. *Palliative Medicine*, 30(9), 825-833. doi: 10.1177/0269216316637237
- Hooper C., Craig, J., Janvin, D., Wetsel, M., & Reimels, E. (2010). Compassion satisfaction, burnout, and compassion fatigue among emergency nurses compared with nurses in other selected inpatient specialties. *Journal of Emergency Nursing*, 36(5), 420-427. doi: 10.1016/j.jen.2009.11.027
- Hotchkiss, J. T. (2018). Mindful self-care and secondary traumatic stress mediate a relationship between compassion satisfaction and burnout risk among hospice care professionals. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(8), 1099-1108. doi: 10.1177/1049909118756657
- Hunsaker, S., Chen, H.C., Maughan, D., & Heaston, S. (2015). Factors that influence the development of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in emergency department nurses. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), 186-194. doi: 10.1111/jnu.12122
- Jin Cho, H. & Sook, M. (2014). Effect of Empathy, Resilience, Self-care on Compassion Fatigue in Oncology Nurses [Abstract]. *Journal of Korean Academy of Nursing Administration*, 20(4), 373-382. doi: 10.1111/jkana.2014.20.4.373
- Joinson (1992). Coping with compassion fatigue. *Nursing*, 22(4), 116-121.
- Jones, M. & Johnston, D. (2000). Reducing distress in first level and student nurses: a review of the applied stress management literature. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 66-74.
- Kaczurkin, A., Zang, Y., Gay, N., Peterson, A., Yarvis, J., Borah, E., Dondanville, K., Hembree, E., Litz, B., Mintz, J., Young-McCaughan, S., Foa, E., & The STRONG STAR Consortium. (2017). Cognitive emotion regulation strategies associated with the *DSM-5*

- Posttraumatic Stress Disorder criteria. *Journal of Traumatic Stress*, 30, 343-350. doi: 10.1002/jts.22202
- Kase, S.M., Waldman, E.D., & Weintraub, A.S. (2018). A cross-sectional pilot study of compassion fatigue, *burnout*, and compassion satisfaction in pediatric palliative care providers in the United States. *Palliative and Supportive Care*, 1–7. doi: 10.1017/S1478951517001237
- Kasman, D., Fryer-Edwards, K., & Braddock, C. (2003). Educating for professionalism: trainees' emotional experiences on IM and pediatrics inpatient wards. *Academic Medicine*, 78(7), 730-741.
- Kawasaki, K. & Diogo, M. J. (2001). Assistência domiciliária ao idoso: perfil do cuidador formal - parte I. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 35(3), 251-264. doi: 10.1590/S0080-62342001000300009
- Keidel, G. (2002). Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 19(3): 200–205. doi: 10.1177/104990910201900312
- Kelly, L., Runge, J., & Spender, C. (2015). Predictors of compassion fatigue and compassion satisfaction in acute care nurses. *Journal of Nursing Scholarship* 47(6), 552-528. doi: 10.1111/jnu.12162
- Khaledian, M. & Mohammadifar, M. (2016). On the effectiveness of group cognitive-behavioral therapy and logotherapy in reducing depression and increasing life expectancy in drug addicts. *Research on Addiction Quarterly Journal of Drug Abuse*, 9(36), 51-64.
- Kim, H., Ji, J., & Kao, D. (2011). Burnout and physical health among social workers: a three year longitudinal study. *Social Work*, 56(3), 258-268.
- Kim Y.H., Kim S.R., Kim Y.O., Kim J.Y., Kim H.K. & Kim H.Y. (2017). Influence of type D personality on job stress and job satisfaction in clinical nurses: the mediating effects of

compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction. *Journal of Advanced Nursing*, 73(4), 905-916. doi: 10.1111/jan.13177

Kiral, K., Yetim, Ü., & Özge, A. (2017). The relationship between coping strategies, social support and depression: an investigation among Turkish care-givers of patients with dementia. *Ageing & Society*, 37, 167-187. doi: 10.1017/S0144686X1500104X

Kissane, D., Bloch, S., Smith, G., Miach, P., Clarke, D., Ikin, J., Love, A., Ranieri, N., & Mckenzie, D. (2003). Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 12, 532-546. doi: 10.1002/pon.683

Knaul F, Farmer P, Krakauer E, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, ... Rajagopal, M.R. (2017). Alleviating the Access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet Commissions*, 1-64.

Koh, M., Chong, P., Neo, P., Ong, Y., Yong, W., Ong, W., Shen, M., & Hum, A. (2015). Burnout, psychological morbidity and use of coping mechanisms among palliative care practitioners: a multi-centre cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 29(7), 633 –642. doi: 0.1177/0269216315575850

Kraaij, E., Pruyboom, E., & Garnefski, N. (2002). Cognitive coping and depressive symptoms in the elderly: a longitudinal study. *Ageing & Mental Health*, 6(3), 275-281. doi: 10.1080/13607860220142387

Kunkler, J. & Whittick, J. (1991). Stress-management groups for nurses: Practical problems and possible solutions. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 172-176. doi: 10.1111/j.1365-2648.1991.tb01621.x

Längle, A. (2003). Burnout-Existential meaning and possibilities of prevention. *European Psychotherapy*, 4(1). 107-121.

Längle, A. (2007). Intuir lo que mueve. Traducción de Längle A (2007) *Das Bewegende spüren*.

Phänomenologie in der (existenzanalytischen) Praxis. In: Existenzanalyse 24, 2, 17-29.

Ledoux, K. (2015) Understanding compassion fatigue: understanding compassion. *Journal of*

Advanced Nursing 71(9), 2041–2050. doi: 10.1111/jan.12686

Lee, W., McCarthy Veach, P., MacFarlane, I. M., & LeRoy, B. S. (2015). Who is at risk for

compassion fatigue? An investigation of genetic counselor demographics, anxiety,

compassion satisfaction, and burnout. *Journal of Genetic Counseling, 24(3)*, 358-370. doi:

10.1007/s10897-014-9716-5

Leech, N.L. & Onwuegbuzie, A.J. (2010). Guidelines for conducting and reporting mixed

research in the field of counseling and beyond. *Journal of Counseling and Development,*

88(1), 61-69. doi: <https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2010.tb00151.x>

Lingard, L. & Kennedy, T. J. (2010) Qualitative research in medical education. En Swanwick, T.

(ed), *Understanding medical education: evidence, theory and practice* (pp. 323-335).

Oxford, UK: Wiley- Blackwell.

Litwin, H. & Attias-Donfut, C. (2009). The inter-relationship between formal and informal care:

a study in France and Israel. *Ageing and Society, 29(1)*, 71-91. doi:

10.1017/S0144686X08007666

Lombardo, B. & Eyre, C. (2011). Compassion fatigue: a nurse's primer. *OJIN: The Online*

Journal of Issues in Nursing, 16(1), Manuscript 3. doi: 10.3912/OJIN.Vol16No01Man03

López García, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista de enfermería CyL, 8(1)*, 71-

77. ISSN 1989-3884. Accesible en internet:

<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/14>

Lukas, E. (2002). En la tristeza pervive el amor. Barcelona: Paidós.

- Lukas, E. (2003). *Logoterapia, la búsqueda de sentido* (3ra ed). Barcelona: Paidós.
- Luna, A. (2011). *Logoterapia, un enfoque humanista existencial* (3ra ed). Colombia: Editorial San Pablo.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development, 71*(3), 543-562.
- Mackenzie, C., Poulin, P., & Seidman-Carlson, R. (2006). A brief mindfulness-based stress reduction intervention for nurses and nurse aides. *Applied Nursing Research, 19*, 105-109. doi: 10.1016/j.apnr.2005.08.002.
- MacLeod, A., Skinner, M., & Low, E. (2012). Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. *Health and social care in the community, 20*(2), 190-198.
- Markwell, A. L. & Wainer, Z. (2009). The health and wellbeing of junior doctors: Insights from a national survey. *Medical Journal of Australia, 191*(8), 441–444.
- Maruish, M. (ed). (2012). *User's manual for the SF-12v2 Health Survey*. 3rd ed. Lincoln: RI: QualityMetric Incorporated.
- Maslach, C., Schaufeli, W., & Leiter, M. (2001). Job burnout. *Annual reviews of psychology, 52*, 397-422. doi: 10.1146/annurev.psych.52.1.397
- Mason, H. D. (2016). Logotherapeutic self-care. *The International Forum for Logotherapy, 39*(97), 97-102.
- Mason, V. M., Leslie, G., Clark, K., Lyons, P., Walke, E., Butler, C., & Griffin, M. (2014). Compassion fatigue, moral distress, and work engagement in surgical intensive care unit trauma nurses: A pilot study. *Dimensions of Critical Care Nursing, 33*(4), 215–225. doi: 10.1097/DCC.0000000000000056

- McAllister, M. & McKinnon, J. (2009) The importance of teaching and learning resilience in the health disciplines: a critical review of the literature. *Nurse Education Today*, 29(4), 371–379. doi: 10.1016/j.nedt.2008.10.011
- McCann, I. L. & Pearlman, L. A. (1990). Vicarious traumatization: A framework for understanding the psychological effects of working with victims. *Journal of Traumatic Stress*, 3, 131–149. doi: 10.1007/BF00975140
- McHolm, F. (2006). Rx for compassion fatigue. *Journal of Christian Nursing*, 23(4), 12-19.
- Melo, C. G. y Oliver, D. (2011). Can addressing death anxiety reduce health care workers' burnout and improve patient care? *Journal of Palliative Care*, 27(4), 287–295.
- Menezes de Lucena Carvalho, V., Fernández Calvo, B., Hernández Martín, M., Ramos Campos, F. & Contador Castillo, I. (2006). Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18(4), 791-796.
- Miller, W. & Rollnick, S. (2015). La entrevista motivacional. Ayudar a las personas a cambiar (3ra ed). (Asencio Fernández, M, Trad). Barcelona: Editorial Paidós. Disponible en: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/45075963/La_entrevista_motivacional.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1535127838&Signature=NfK4gvJSCDle21YLwM0kz2tLK0o%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DLa_entrevista_motivacional.pdf
- Ministerio de salud pública del Ecuador (29 de marzo de 2011). *Acuerdo Ministerial No. 00000101*. Ecuador: Registro Oficial No. 415.
- Ministerio de salud pública del Ecuador (27 de enero de 2015). *Acuerdo Ministerial No. 00005223*. Ecuador: Registro Oficial No. 429.

- Mizuno, M., Kinefuchi, E., Kimura, R., & Tsuda, A. (2013). Professional quality of life of Japanese nurses/midwives providing abortion/childbirth care. *Nursing Ethics*, 20(5), 539–550. doi: 10.1177/0969733012463723
- Moreno-Jiménez, B., González, J. L., & Garrosa, E. (2001). Desgaste profesional (burnout), personalidad y salud percibida. En Buendía, J. y Ramos, F (Eds), *Empleo, estrés y salud* (59-83). Madrid: Pirámide.
- Mota Vargas, R., Mahtani-Chugani, V., Solano Pallero, M., Rivero Jiménez, B., Cobo Domínguez, R., & Robles Alonso, V. (2016). The transformation process for palliative care professionals: The metamorphosis, a qualitative research study. *Palliative Medicine*, 30(2), 161-170. doi: 10.1177/0269216315583434
- Motes de Oca Lomeli, G. A. (2006). Historia de los cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7(4), 2-9.
- Morrison, S. (2005). Health care system factors affecting end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 8(supplement 1), 79-87.
- Mosalanejad, L. & Khodabakshi Koolee, A. (2013). Looking at infertility treatment through the lens of the meaning of life: the effect of group logotherapy on psychological distress in infertile women. *Royan Institute International Journal of Fertility and Sterility*, 6(4), 224-231.
- Moya Mier, S. (2011). *Motivación y satisfacción de los profesionales de enfermería: investigación aplicada en un área quirúrgica* (Tesis de Grado). Recuperado de: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/477/Moya%20Mier%20S.pdf?sequence=1>
- Neville, K. & Cole, D. (2013). The relationships among health promotion behaviors, compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in nurses practicing in a community medical

center. *The Journal of Nursing Administration*, 43(6), 348-354.

doi:10.1097/NNA.0bo13e3182942c23

Nolte, A., Downing, C., Temane, A., & Hastings-Tolsma, M. (2017). Compassion fatigue in nurses: A metasynthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 4364–4378. doi: 10.1111/jocn.13766

O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T.J., Reed, D. A., & Cook, D. (2014) Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Academic Medicine*, 89(9), 1245-1251. doi: 10.1097/ACM.0000000000000388.

Organización de las Naciones Unidas, Departamento de asuntos económicos y sociales. (2017). *World Population Prospects: The 2017 Revision*. New York: United Nations.

Organización Mundial de la Salud. (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2ª edición. Ginebra. ISBN 92 4 154557 7

Organización Mundial de la Salud (2006). Potenciar al máximo el personal sanitario existente. En *Informe sobre la salud en el mundo* (capítulo 4). Recuperado de: http://www.who.int/whr/2006/06_chap4_es.pdf

Organización Mundial de la Salud. (20 diciembre, 2013). Informe de la secretaría del consejo ejecutivo (reunión 134) sobre el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida.

Organización Mundial de la Salud. (2014). *Enfermedades no transmisibles: perfiles de países, 2014*. Recuperado de: http://www.who.int/nmh/countries/ecu_es.pdf?ua=1

Organización Mundial de la Salud. (Agosto, 2017). *Cuidados paliativos, notas descriptivas*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

Organización Mundial de la Salud. (Junio, 2017a). *Enfermedades no transmisibles, notas descriptivas*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>

- Organización Mundial de la Salud y Worldwide Palliative Care Alliance. (2014). *Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas*. Recuperado el 11 de noviembre de 2015, de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
- Paiva, L., Canário, A., China, E. L., & Gonçalves, A. K. (2017). Burnout syndrome in health-care professionals in a university hospital. *Clinics*, 72(5), 305-309. doi: 10.6061/clinics/2017(05)08
- Payne, N. (2001). Occupational stressors and coping as determinants of burnout in female hospice nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 33(3), 396-405.
- Pessini, L. & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 12(2), 231-242.
- Pines, E., Rauschhuber, M., Norgan, G., Cook, J., Canchola, L., Richardson, C., & Jones, M. E. (2011). Stress resiliency, psychological empowerment and conflict management styles among baccalaureate nursing students. *Journal of Advanced Nursing*, 1482-1493.
- Piña López, J. A. (2015). Un análisis crítico del concepto de resiliencia en psicología. *Anales de Psicología*, 31(3), 751-758. doi: 10.6018/analesps.31.3.185631
- Potter, P., Deshields, T., Allen, J., Clarke, M., Olsen, S., & Chen, L. (2013). Evaluation of a compassion fatigue resiliency program for oncology nurses. *Oncology Nursing Forum*, 40(2), 180-187. doi: 10.1188/13.ONF.180-187
- Regehr, C., Glancy, D., Pitts, A., & Leblanc, V. R. (2014). Interventions to reduce the consequences of stress in physicians: a review and meta-analysis. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 202(5), 353-359. doi: 10.1097/NMD.0000000000000130
- Remor E. (2006). Psychometric Properties of a European Spanish Version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9 (1), 86-93.

- Reyes Jarquín, K., González-Celis, A. L. (2016). Efectos de una intervención cognitivo-conductual para disminuir el burnout en cuidadores de ancianos institucionalizados. *Escritos de Psicología - Psychological Writings*, 9(1),15-23. doi: 10.5231/psy.writ.2015.1709
- Salanova, M. & Llorens, S. (2009). Exposición a la tecnología de la información y la comunicación y su relación con el engagement. *Ciencia y Trabajo*, 11(32): 55-62.
- Saunders, C. (1978). Hospice care. *The American Journal of Medicine*, 65, 726-728.
- Schaufeli, W. & Bakker, A. (2003). The Utrecht work engagement scale. Recuperado de http://www.wilmarschaufeli.nl/publications/Schaufeli/Tests/UWES_ES_9.pdf
- Schaufeli, W. & Bakker, A. (2004). Utrecht rok engagement scale. Preliminary manual. Recuperado de: https://www.wilmarschaufeli.nl/publications/Schaufeli/Test%20Manuals/Test_manual_UWES_English.pdf
- Schaufeli, W., Salanova, M., González-Roma, V., & Bakker, A. (2002). The measurement of engagement and burnout: a two sample confirmatory factor analytic approach. *Journal of Happiness Studies*, 3, 71-92.
- Ser cuidador. (s.f.). *Guía de cuidados – quiero cuidarme mejor de la Cruz Roja Española*. Recuperado el 1 de noviembre de 2015, de <http://www.sercuidador.es/Que-significa-ser-una-cuidadora-y-cuidador.html>
- Shanafelt, T., Hasan, O., Dyrbye, L., Sinsky, C., Satele, D., & West, D. (2015). Changes in burnout and satisfaction with work-life balance in physicians and general US working population between 2011 and 2014. *Mayo Clinic Proceedings*, 90(12), 1600-1613. doi: 10.1016/j.mayocp.2015.08.023

- Sheard, T. & Maguire, P. (1999). The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: Results of two meta-analyses. *British Journal of Cancer*, 80(11), 1770–1780. doi: 10.1038/sj.bjc.6690596
- Slocum-Gori, S., Hemsworth, D., Wy Chan, W., Carson, A., & Kazanjian, A. (2011). Understanding compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout: a survey of the hospice palliative care workforce. *Palliative Medicine*, 27(2), 172-178. doi: 10.1177/0269216311431311
- Smart, D., English, A., James, J., Wilson, M., Daratha, K., Childers, B., & Magera, C (2014). Compassion fatigue and satisfaction: a cross-sectional survey among US healthcare workers. *Nursing and Health Sciences*, 16, 3–10. doi: 10.1111/nhs.12068
- Smith, J. (2009). *Entrenamiento ABC en relajación*. (Aldekoa, J, Trad). Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer, S.A. (Original publicado en 1999).
- Smith, S.A. (2014). Mindfulness-based stress reduction: an intervention to enhance the effectiveness of nurses' coping with work-related stress. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25(2), 119-130. doi: 10.1111/2047-3095.12025
- Somov, P. G. (2007) Meaning of life group: group application of logotherapy for substance use treatment, *The Journal for Specialists in Group Work*, 32(4), 316-345. doi: 10.1080/01933920701476664
- Sorenson, C., Bolick, B., Wright, K., & Hamilton, R. (2016). Understanding compassion fatigue in healthcare providers: a review of current literature. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(5), 456-465. doi: 10.1111/jnu.12229
- St-Laurent-Gagnon, T. & Carnevale, F.A. (2008). Pediatric palliative care: a qualitative study of physician's perspectives in a tertiary care university hospital. *Journal of Palliative Care*, 24(1), 26-30.

- Stamm, B. H. (2005). Professional Quality of Life: Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales, R-IV (ProQOL). Recuperado de http://www.proqol.org/uploads/ProQol_vIV_Spanish_Oct05.pdf
- Stamm, B.H. (2010). The Concise ProQOL Manual, 2nd Ed. Recuperado el 15 de noviembre de 2015, de http://www.proqol.org/uploads/ProQOL_Concise_2ndEd_12-2010.pdf
- Southwick, S. M., Gimartin, R., McDonough, P., & Morrissey, P. (2006) Logotherapy as an adjunctive treatment for chronic combat-related PTSD: a meaning-based intervention. *American Journal of Psychotherapy*, 60(2), 161-174.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (2000) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Thieleman, K. & Cacciatore, J. (2014). Witness to suffering: Mindfulness and compassion fatigue among traumatic bereavement volunteers and professionals. *Social Work*, 59(1), 34-41. doi: 10.1093/sw/swt044
- Trejo Martínez, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: una opción para el profesional de enfermería. *Enfermería Neurológica*, 11(2), 98-101.
- Tusaie, K., & Dyer, J. (2004). Resilience: a historical review of the construct. *Holistic Nursing Practice*, 18(1), 3-8.
- Twycross, R. G., (1980). Hospice care – redressing the balance in medicine. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 73, 475-481.
- Tziner, A., Rabenu, E., Radomski, R., & Belkin, A. (2015). Work stress and turnover intentions among hospital physicians: the mediation role of burnout and work satisfaction. *Journal of Work and Organizational Psychology*, 31, 207-213. doi: 10.1016/j.rpto.2015.05.001

- Ulrichová, M. (2012). Logo therapy and existential analysis in counselling psychology as prevention and treatment of burnout syndrome. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 69, 502-508. doi: 10.1016/j.sbspro.2012.11.439
- van der Klink, J., Blonk, R., Schene, A., & van Dijk, J. H. (2001). The benefits of interventions for work-related stress. *American Journal of Public Health*, 91(2), 270-276.
- Van Mol, M., Kompanje, E., Benoit, D., Bakker, J., & Nijkamp, M. (2015). The prevalence of compassion fatigue and burnout among healthcare professionals in intensive care units: a systematic review. *PLOS one*, 10(8). doi:10.1371/journal.pone.0136955
- van Staa, A. L., Visser, A., & van der Zouwe, N. (2000). Caring for caregivers: experiences and evaluation of interventions for a palliative care team. *Patient Education and Counseling*, 41(1), 93-105.
- Vázquez-Ortiz, J., Vázquez-Ramos, M., Álvarez-Serrano, M., Reyes-Alcaide, M., Martínez-Domingo, R., Nadal-Delgado, M., & Cruzado, J. (2012). Intervención psicoterapéutica grupal intensiva realizada en un entorno natural para el tratamiento del burnout en un equipo de enfermería oncológica. *Psicooncología*, 9(1), 161-182. doi: 10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39145
- Weeks, L., Mcquarrie, C., & Bryanton, O. (2008). Hospice palliative care volunteers: a unique care link. *Journal of Palliative Care*, 24(2), 85-93.
- Weidlich, C. P., & Ugarriza, D. N. (2015). A pilot study examining the impact of care provider support program on resiliency, coping, and compassion fatigue in military health care providers. *Military Medicine*, 180(3), 290–295. doi: 10.7205/MILMED-D-14-00216
- Williams-Reade, J., Lamson, A. L., Knight, S. M., White, M. B., Ballard, S. M., & Desai, P. P. (2015). Paediatric palliative care: a review of needs, obstacles and the future. *Journal of Nursing Management*, 23(4), 4-14. doi: 10.1111/jonm.12095

Wright, B. (2004). Compassion fatigue: how to avoid it (Editorial). *Palliative Medicine*, 18, 3-4.

doi: 10.1191/0269216304pm866ed

Zlomke, K. R. & Hahn, K. S. (2010). Cognitive emotion regulation strategies: gender differences and associations to worry. *Personality and Individual Differences*, 48, 408-413.

doi:10.1016/j.paid.2009.11.007

ANEXO A

Cuestionario de calidad de vida profesional

INSTRUCCIONES: Ayudar a otros le pone en contacto directo con la vida de otras personas. Como usted seguramente lo ha comprobado, su compasión o empatía por aquellos que ayuda tiene aspectos tanto positivos como negativos. Quisiéramos hacerle preguntas acerca de sus experiencias, positivas y negativas. Considere cada una de las siguientes preguntas de acuerdo con su situación actual. Marque en cada frase, siendo lo más sincero posible, el valor que refleje su experiencia profesional más frecuente para usted en los **últimos 30 días**

1=Nunca 2=Raramente 3=Algunas veces 4=Con alguna frecuencia 5=Casi siempre

- 1. Soy feliz.
- 2. Estoy preocupado por una o más personas a las que he ayudado o ayudo.
- 3. Estoy satisfecho de poder ayudar a la gente.
- 4. Me siento vinculado a otras personas, con ocasión de mi trabajo.
- 5. Me sobresaltan los sonidos inesperados.
- 6. Me siento fortalecido después de trabajar con las personas a las que he ayudado.
- 7. Encuentro difícil separar mi vida personal de mi vida profesional.
- 8. Pierdo el sueño por las experiencias traumáticas de las personas a las que he ayudado.
- 9. Creo que he sido afectado negativamente por las experiencias traumáticas de aquellos a quienes he ayudado.
- 10. Me siento “atrapado” por mi trabajo.
- 11. Debido a mi profesión tengo la sensación de estar al límite en varias cosas.
- 12. Me gusta trabajar ayudando a la gente.
- 13. Me siento deprimido como resultado de mi trabajo.
- 14. Me siento como si fuera yo el que experimenta el trauma de alguien al que he ayudado.
- 15. Tengo creencias (religiosas, espirituales u otras) que me apoyan en mi trabajo profesional.
- 16. Estoy satisfecho por cómo soy capaz de mantenerme al día en las técnicas y procedimientos de asistencia médica.
- 17. Soy la persona que siempre he querido ser.
- 18. Mi trabajo me hace sentirme satisfecho.
- 19. Por causa de mi trabajo me siento agotado.
- 20. Tengo pensamientos de satisfacción acerca de las personas a las que he ayudado y sobre cómo he podido ayudarles.
- 21. Me siento abrumado por la cantidad y tipo de trabajo que tengo que afrontar.
- 22. Creo que puedo hacer cambiar las cosas a través de mi trabajo.
- 23. Evito ciertas actividades o situaciones porque me recuerdan a las experiencias espantosas de la gente a la que he ayudado.
- 24. Planeo continuar con mi trabajo por muchos años.
- 25. Como resultado de mi trabajo profesional, tengo pensamientos molestos, repentinos, indeseados.
- 26. Me siento “estancado” (sin saber qué hacer) por cómo funciona el sistema sanitario.
- 27. Considero que soy un buen profesional.
- 28. No puedo recordar determinados acontecimientos relacionadas con víctimas muy traumáticas.
- 29. Soy una persona demasiado sensible.
- 30. Estoy feliz por haber elegido hacer este trabajo.

ANEXO B

Cuestionario de estrés percibido

INSTRUCCIONES: Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el **último mes**. En cada caso, por favor indique con una “X” cómo usted se ha sentido o ha pensado en cada situación.

En el último mes, ¿con qué frecuencia....	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
1. ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?					
2. se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?					
3. se ha sentido nervioso o estresado?					
4. ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?					
5. ha sentido que las cosas le van bien?					
6. ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?					
7. ha podido controlar las dificultades de su vida?					
8. se ha sentido al control de todo?					
9. ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?					
10. ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?					

ANEXO C

Cuestionario de *engagement* en el trabajo

INSTRUCCIONES: Las siguientes preguntas se refieren a los sentimientos de las personas en el trabajo. Por favor, lea cuidadosamente cada pregunta y decida si se ha sentido de esta forma. Si nunca se ha sentido así conteste '0' (cero), y en caso contrario indique cuántas veces se ha sentido así teniendo en cuenta el número que aparece en la siguiente escala de respuesta (de 1 a 6).

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Regularmente	Bastantes veces	Casi siempre	Siempre
0	1	2	3	4	5	6
Ninguna vez	Pocas veces al año	Una vez al mes o menos	Pocas veces al mes	Una vez por semana	Pocas veces por semana	Todos los días

1. _____ En mi trabajo me siento lleno de energía
2. _____ Soy fuerte y vigoroso en mi trabajo
3. _____ Estoy entusiasmado con mi trabajo
4. _____ Mi trabajo me inspira
5. _____ Cuando me levanto por las mañanas tengo ganas de ir a trabajar
6. _____ Soy feliz cuando estoy absorto en mi trabajo
7. _____ Estoy orgulloso del trabajo que hago
8. _____ Estoy inmerso en mi trabajo
9. _____ Me "dejo llevar" por mi trabajo

ANEXO D

Escala de resiliencia de Connor-Davidson

INSTRUCCIONES: Por favor, indique cuál es su grado de acuerdo con las siguientes frases en su caso durante el último **mes**. Si una situación particular no le ha ocurrido recientemente, responda de acuerdo a cómo cree que se habría sentido. Marque con una “X” la opción que mejor describa cómo se siente.

	En absoluto (0)	Rara vez (1)	A veces (2)	A menudo (3)	Casi siempre (4)
1. Soy capaz de adaptarme cuando surgen cambios					
2. Tengo al menos una relación íntima y segura que me ayuda cuando estoy estresado/a					
3. Cuando no hay soluciones claras a mis problemas, a veces la suerte o Dios pueden ayudarme					
4. Puedo enfrentarme a cualquier cosa					
5. Los éxitos del pasado me dan confianza para enfrentarme a nuevos desafíos y dificultades					
6. Cuando me enfrento a los problemas intento ver el lado cómico de ellos					
7. Enfrentarme a las dificultades puede hacerme más fuerte					
8. Tengo tendencia a recuperarme pronto luego de enfermedades, heridas u otras dificultades					
9. Buenas o malas, creo que la mayoría de cosas ocurren por alguna razón					
10. Siempre me esfuerzo sin importar cuál pueda ser el resultado					
11. Creo que puedo lograr mis objetivos, incluso si hay obstáculos					
12. No me doy por vencido/a, aunque las cosas parezcan no tener solución					
13. Durante los momentos de estrés/crisis, sé dónde puedo buscar ayuda					
14. Bajo presión, me mantengo enfocado/a y pienso claramente					
15. Prefiero intentar solucionar las cosas por mí mismo/a, a dejar que otros/as tomen todas las decisiones					

	En absoluto (0)	Rara vez (1)	A veces (2)	A menudo (3)	Casi siempre (4)
16. No me desanimo fácilmente ante el fracaso					
17. Creo que soy una persona fuerte cuando me enfrento a los desafíos y dificultades de la vida					
18. Si es necesario, puedo tomar decisiones difíciles o que la mayoría no apoya, que podrían afectar a otras personas					
19. Soy capaz de manejar sentimientos desagradables y dolorosos como tristeza, temor y enfado					
20. Al enfrentarse a los problemas de la vida a veces hay que actuar intuitivamente, aún sin saber por qué					
21. Tengo un fuerte sentido de propósito en la vida					
22. Me siento en control de mi vida					
23. Me gustan los desafíos					
24. Trabajo para alcanzar mis objetivos sin importarme las dificultades que encuentro en el camino					
25. Estoy orgulloso/a de mis logros					

ANEXO E

Cuestionario de Regulación Emocional Cognitiva

INSTRUCCIONES: Todos nos enfrentamos en algún momento con acontecimientos que resultan negativos o desagradables y cada uno de nosotros responde ante ellos de un modo personal. En las siguientes frases le pedimos que indique lo que piensa usted habitualmente cuando se enfrenta a una experiencia negativa o a acontecimientos desagradables.

	(Casi nunca)	Algunas veces	Regularmente	A menudo	(Casi siempre)
1. Creo que tengo que aceptar lo que ha pasado					
2. Pienso a menudo en cómo me siento en relación con lo que me ha pasado					
3. Creo que puedo aprender algo de la situación					
4. Me siento único responsable de lo ocurrido					
5. Creo que tengo que aceptar la situación					
6. Me preocupa lo que piense y sienta sobre lo que me ha pasado					
7. Pienso en cosas agradables que nada tienen que ver con lo que me ha pasado					
8. Creo que lo que ha pasado me puede hacer más fuerte					
9. Sigo pensando en lo terrible que ha sido lo que me ha pasado					
10. Me parece que otros son responsables de lo que ha ocurrido					
11. Pienso en algo agradable en vez de pensar en lo ocurrido					
12. Pienso en cómo cambiar la situación					
13. Creo que no ha sido tan malo en comparación a otras cosas					
14. Básicamente considero que la causa de lo que me ha ocurrido debe estar en mí mismo					
15. Pienso en un plan acerca de lo mejor que podría hacer					
16. Me digo que hay cosas peores en la vida					
17. Pienso continuamente en lo horrible que ha sido la situación					
18. Pienso que, básicamente, la culpa es de otros					

ANEXO F

Cuestionario de Salud SF-12 v2

Esta encuesta le pide sus opiniones acerca de su salud. Esta información permitirá saber cómo se siente y qué tan bien puede hacer usted sus actividades normales. *¡Gracias por contestar estas preguntas!* Para cada una de las siguientes preguntas, por favor marque con una X la casilla que mejor describa su respuesta.

1. En general, diría que su salud es:

Excelente **Muy buena** **Buena** **Regular** **Mala**

2. Las siguientes preguntas se refieren a actividades que usted podría hacer durante un día típico. ¿Su estado de salud actual le limita para hacer esas actividades? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a. Actividades moderadas , tales como mover una mesa, barrer, jugar al billar o al golf o trabajar en el jardín			
b. Subir varios pisos por las gradas			

3. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
a. <u>Ha logrado hacer menos</u> de lo que le hubiera gustado					
b. Ha tenido limitaciones en cuanto al <u>tipo</u> de trabajo u otras actividades					

4. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido/a o nervioso/a)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
a. <u>Ha logrado hacer menos</u> de lo que le hubiera gustado					
b. Ha hecho el trabajo y otras actividades <u>con menos cuidado de lo usual</u>					

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)?

Nada
 Un poco
 Medianamente
 Mucho
 Muchísimo

6. Estas preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. Para cada pregunta, por favor de la respuesta que más se acerque a la manera cómo se ha sentido usted. ¿Cuánto tiempo durante las últimas 4 semanas...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
a. se ha sentido tranquilo/a y calmado/a?					
b. ha tenido mucha energía?					
c. se ha sentido desanimado/a y deprimido/a?					

7. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos, parientes, etc)?

Siempre
 Casi siempre
 Algunas veces
 Casi nunca
 Nunca

ANEXO G

Cuestionario sociodemográfico

Últimos 5 dígitos de su cédula:

(Esta información servirá únicamente para identificarlo como participante, manteniendo su identidad anónima y confidencial)

--	--	--	--	--

Instrucciones: Por favor, responda a las siguientes preguntas. Seleccione solo 1 opción marcando con una 'x' la respuesta a su situación actual. Gracias por su participación.

Sexo: Masculino _____ Femenino _____

Edad: _____

Estado civil:

Soltero/a _____ Unión libre _____ Casado/a _____ Divorciado/a _____ Viudo/a _____

Número de hijos (menores de 18 años): _____

Número de hijos (mayores de 18 años): _____

Nivel de educación (último nivel terminado):

Primaria _____ Secundaria _____ Universitario (pregrado) _____ Universitario (postgrado) _____

¿Se considera una persona espiritual? (ej. su espiritualidad le ayuda a definir metas o a entender el significado de las situaciones que vive, etc)

Sí _____ No _____

Por favor indique cómo percibe su estado de salud actual (últimos 30 días)

Muy bueno _____ Bueno _____ Regular _____ Malo _____ Muy malo _____

Por favor indique si actualmente ha sido diagnosticado con alguna de estas condiciones (puede elegir más de 1):

Depresión _____ Ansiedad _____ Estrés postraumático _____ Ninguno _____

Institución a la que pertenece

Hospice San Camilo _____ TASE _____ Hosp. Del adulto mayor _____
Otro (especifique) _____

Ocupación en la institución:

Voluntario/a _____ Enfermero/a _____ Auxiliar _____ Médico _____
 Otro (especifique) _____

¿Tiene de contacto directo con personas con enfermedad y/o con sus familiares?

Sí _____ No _____

¿Ha recibido entrenamiento específico para su labor en la institución? (Ej. Cuidados paliativos, cuidados en enfermedades crónicas, comunicación de asuntos difíciles, etc.)

Sí _____ No _____

Número de horas semanales en la ocupación (en la institución):

Tiempo completo (35 o más horas por semana) _____
 Tiempo parcial (entre 10 y 34 horas por semana) _____
 Por horas (entre 1 y 9 horas por semana) _____

Tiempo total en la ocupación (dentro o fuera de la institución):

años _____ meses _____ días _____

¿Cuánta libertad siente que posee al realizar sus labores? (ej. Elección de tareas o procedimientos a realizar, horarios, número de casos a atender)

Mucha _____ Alguna _____ Poca _____ Muy poca _____ Ninguna _____

¿Cuánta supervisión y/o guía tiene para realizar sus labores?

Mucha _____ Alguna _____ Poca _____ Muy poca _____ Ninguna _____

¿Actualmente tiene alguna experiencia personal relacionada con la labor que realiza? (ej. Es cuidador de un familiar con enfermedad crónica o terminal, duelo)

Sí _____ No _____

¿En el pasado, ha tenido alguna experiencia personal relacionada con la labor que realiza? (Ej. Fue cuidador de un familiar con enfermedad crónica o terminal, duelo)

Sí _____ No _____

ANEXO H

Aval del Comité de Ética en la Investigación de la Universidad de Deusto



Deusto

Comité de Ética en Investigación

DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE DEUSTO

Ref: ETK-3/16-17

Tras la evaluación del proyecto “Promoción de satisfacción y auto-cuidado en cuidadores formales de personas con enfermedades crónicas y cuidados paliativos: intervención para cuidar del que cuida” que presenta Dra. Dña. Silvia Martínez Rodríguez, en calidad de investigadora responsable del proyecto, el Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Deusto, tal y como se hace constar en el acta de la reunión del 5 de Octubre de 2016 en la que se tomó el acuerdo, no encuentra objeción alguna, y califica el proyecto de APTO.

Tras el estudio de la información aportada (descripción del proyecto, modelo de consentimiento informado, compromiso de responsabilidad del director del proyecto, etc.) considero que el procedimiento en la fase de captación de participantes, su tratamiento durante el tiempo que dura el proyecto, la utilización y protección que se otorga a los datos obtenidos y a los resultados finales del proyecto, es adecuado y se ajusta a los principios metodológicos, éticos y jurídicos que debe tener este tipo de investigación en psicología. No se observan riesgos de ningún tipo para los participantes, los cuales están además avisados de que en cualquier momento y por cualquier circunstancia pueden dejar de participar en el proyecto.

No obstante, se podrían hacer alguna matización que mejoraría el contenido de la solicitud:

En el documento de consentimiento informado se dice que “los resultados de esta investigación pueden ser publicados, mas no se utilizarán para otros fines ajenos a la investigación académica”. Convendría aclarar que aún cuando los resultados de la investigación pueden ser publicados, en ningún caso aparecerá el nombre o cualquier dato que identifique al sujeto participante salvo que el mismo hubiera otorgado consentimiento al efecto.

No obstante, las medidas que se están tomando para esta investigación son suficientes, teniendo en cuenta el tipo de datos que se manejan.

Y para que así conste,

Dña. Cristina de la Cruz Ayuso
 Coordinadora de la Comisión de Ética en Investigación
 Universidad de Deusto

En Bilbao a 6 de Octubre de 2016

ANEXO I

Consentimiento informado

Promoción de satisfacción y autocuidado en cuidadores formales de personas con enfermedades crónicas y cuidados paliativos: intervención para cuidar del que cuida

Usted está cordialmente invitado a participar en esta investigación realizada por Paula Hidalgo Andrade bajo la tutoría de la Dra. Silvia Martínez Rodríguez de la Universidad de Deusto. Por favor, lea toda la información a continuación y no dude en preguntar si tiene alguna inquietud.

Propósito de la investigación

Es reconocido que la labor de cuidado, además de ser gratificante y llena de sentido, puede acarrear consigo impactos negativos para la salud del cuidador. Por este motivo, esta investigación busca conocer más sobre la realidad del cuidador formal y aplicar y evaluar una intervención grupal para promover la satisfacción y el autocuidado.

Condiciones de participación

Su participación es libre y voluntaria. Usted puede dejar de participar en cualquier momento de la investigación sin ninguna consecuencia.

Procedimiento

Si acepta participar en este estudio, se le pedirá que realice lo siguiente:

1. Participar en una entrevista individual para conocer más sobre los cuidadores formales en este campo. La entrevista será grabada, confidencial y tendrá una duración aproximada de 30 minutos. El horario será programado a su conveniencia.
2. Completar 6 cuestionarios de forma anónima y confidencial. El tiempo aproximado para completar los cuestionarios es de 30 minutos. Se realizará un seguimiento dentro de 3, 6 y 9 meses donde deberá completar cuestionarios nuevamente.
3. Participar en una intervención grupal de 8 sesiones (1 vez por semana, 1 hora cada una). El horario final será a convenir de acuerdo con los participantes interesados.

Posibles riesgos y beneficios

Este estudio no provoca ningún riesgo físico. Su participación en este estudio es muy valiosa porque puede beneficiarle a usted y a sus colegas cuidadores al enseñarle más estrategias efectivas para incrementar su satisfacción y autocuidado y para disminuir o prevenir el desgaste. Sin embargo, si a causa de los temas tratados, usted siente que necesita asistir donde un profesional de salud mental, puede hacerlo con la investigadora principal de forma gratuita.

Confidencialidad

Puede que usted comparta información sensible en la entrevista y/o en la intervención grupal. Cualquier información personal obtenida durante este estudio se mantendrá confidencial y no será revelada a menos que sea requerido por la ley. Se mantendrá este consentimiento informado aparte de los cuestionarios y entrevistas. La confidencialidad en la entrevista será garantizada usando un seudónimo en lugar de su nombre al momento de la transcripción y codificando

información que se considere sensible (ej. nombre de instituciones). En la intervención grupal se llegará a un acuerdo de confidencialidad previo a la participación de cada sesión.

Manejo de datos

Todos los datos obtenidos serán revisados y analizados únicamente por la investigadora principal y, en caso de ser necesario, por su tutora. Los resultados de esta investigación pueden ser publicados mas no se utilizarán para otros fines ajenos a la investigación académica. Aun cuando los resultados de la investigación pueden ser publicados, en ningún caso aparecerá el nombre o cualquier dato que le identifique salvo que usted mismo hubiera otorgado consentimiento al efecto.

Una vez finalizada la investigación, los datos serán almacenados de manera electrónica, por un periodo de 5 años en el *drive* de la cuenta opendeusto de la investigadora principal. Luego, serán eliminados por completo.

Si tiene alguna duda o inquietud sobre la investigación, en cualquier parte del proceso o si desea información sobre los resultados, una vez terminada la investigación, puede comunicarse con Paula Hidalgo Andrade al correo: paulahidalgo@opendeusto.es o al teléfono: 0984840435. Si está de acuerdo en participar, por favor firme abajo.

Muchas gracias.

Fecha (día/mes/año): _____

He leído y entiendo este consentimiento informado y se me ha entregado una copia. Además, se me han respondido las preguntas que he realizado libremente y comprendo que mi participación es voluntaria y puedo retirarme de la investigación a cualquier momento sin perjuicio.

Estoy de acuerdo en participar en esta investigación.

Teléfono y correo electrónico de contacto: _____

Nombre del participante (en imprenta): _____

Firma: _____

La investigadora se pondrá en contacto con usted vía telefónica para concretar el horario final de la entrevista y la intervención. Se intentará acomodar a todos los participantes de la mejor manera posible.

ANEXO J

Guion de entrevista

1. Cuéntame un poco de ti y lo que haces aquí en (lugar de trabajo*)
2. ¿Cómo es un día en el trabajo?
3. ¿Qué te motivó a ser cuidador?
4. ¿Qué te motiva ahora para seguir haciéndolo?
5. ¿Qué crees que se necesita para este tipo de trabajo?
6. ¿Hay alguna barrera que se interponga para realizar tu labor?
7. ¿Qué recursos crees tener para realizar mejor tu trabajo? / ¿Qué te ayuda a realizar lo que haces?
8. ¿Te has sentido agotado al realizar tu labor?
 - a. ¿Qué has hecho para seguir adelante?
9. ¿Cómo te cuidas a ti mismo?
10. ¿Qué te gustaría aprender para realizar mejor tu labor? / ¿Qué herramientas quisieras tener?

**trabajo* era remplazado por voluntariado o labor, según la circunstancia personal de cada entrevistado.

ANEXO K

Manual para facilitador y material para participantes de la intervención cognitivo-existencial para cuidadores formales

ANEXO L

Evaluación final de las sesiones

Últimos 5 dígitos de tu cédula

--	--	--	--	--

Fecha (día/mes/año): _____

Número de sesiones atendidas: ____ / 8

Experiencia previa en logoterapia (talleres, cursos, etc): Sí ____ No ____

Evaluación

Gracias por dedicar tu tiempo a este espacio. Tu sentir es muy importante.

Por favor, marca con una "X" lo que mejor describa tu opinión.

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Indiferente	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
El tiempo de las sesiones me pareció adecuado					
Siento que obtuve algo de valor en las sesiones					
La información obtenida es aplicable en mi vida					
El formato grupal contribuyó positivamente					
Aprendí o reforcé técnicas para cuidar de mí mismo					
Siento mayor satisfacción con mi rol de cuidador					
Siento que ahora tengo más herramientas para evitar el desgaste como cuidador					

Por favor, contesta las siguientes preguntas:

¿Qué sientes que obtuviste de las sesiones?

¿Existen cambios en tu estilo de vida (dentro o fuera de tu labor) que te gustaría adoptar como resultado de lo aprendido aquí?

¿Qué te pareció de mayor utilidad de las sesiones?

¿Qué te pareció de menor utilidad de las sesiones?

Sugerencias y otros comentarios

Gracias por tu colaboración.