

MASTER UNIVERSITARIO EN PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES



Título:

**FATIGA POR COMPASIÓN EN PROFESIONAL SANITARIO
ESPECIALIZADO EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Nombre del alumno: **Inmaculada Martínez Albaladejo**

Directora del proyecto: **Dolores Marhuenda Amorós**

Fecha de entrega: **Junio de 2019**





**INFORME DEL DIRECTOR DEL TRABAJO FIN MASTER DEL MASTER
UNIVERSITARIO EN PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES**

D/D^a Dolores Marhuenda Amorós Tutor/a del Trabajo Fin de Máster, titulado FATIGA POR COMPASIÓN EN PROFESIONAL SANITARIO ESPECIALIZADO EN CUIDADOS PALIATIVOS y realizado por el estudiante D./D^a Inmaculada Martínez Albaladejo.

Hace constar que el TFM ha sido realizado bajo mi supervisión y reúne los requisitos para ser evaluado.

Fecha de la autorización: 28 de mayo de 2019

Fdo.: Dolores Marhuenda Amorós
Tutor TFM



RESUMEN

Los **cuidados paliativos** constituyen un reto sanitario que se genera ante la imperiosa necesidad de aliviar y cuidar cuando no es posible curar. Nos enfrentamos, sin embargo, al reto de construir entre el sanitario y el paciente una relación de confianza, comunicación y aceptación mutua que mediante el control del dolor y otros síntomas logre una calidad de vida satisfactoria durante el tiempo que el enfermo vaya a vivir. Existe la predisposición a considerar este colectivo sanitario como de riesgo para la aparición de comorbilidad psicológica que dificulte la realización de su trabajo, como por ejemplo la denominada "**fatiga por compasión**". La primera parte del trabajo trata de clarificar estos conceptos, tanto en niños como en adultos. Después se hace un recorrido sobre las herramientas o **escalas** que disponemos en la actualidad para una detección precoz de dicha comorbilidad. Posteriormente se pasa uno de dichos cuestionarios en dos servicios diferentes de cuidados paliativos con el objetivo de detectar este riesgo aumentado a presentar **estrés por empatía** y en caso de ser necesario, proponer medidas preventivas para dicho colectivo.

Palabras clave: cuidados paliativos, fatiga por compasión, estrés por empatía, escalas, prevención.



ÍNDICE

1. Introducción de conceptos:

1.1. Cuidados paliativos..... (pág.11-14)

- Filosofía general.
- Cuidados paliativos en el niño. Grupos ACT.
- Punto de inflexión.
- Niveles de actuación.

1.2. Fatiga por compasión. (pág.15-18)

- Síntomas comunes.
- Mecanismos implicados.
- ¿Cómo detectar la fatiga por compasión?
- Factores de riesgo y factores de protección.
- ¿Qué se puede hacer? Prevención e intervención.

1.3. Fatiga por compasión en Cuidados Paliativos..... (pág.19-21)

1.4. Justificación.(pág.22)

2. Objetivos: general y específicos..... (pág.23-24)

3. Metodología.(pág.25-32)

3.1. Muestra

3.2. Encuestas. Cuestionario ProQOL – IV.

4. Resultados y discusión (pág.33-46)

 4.1. Resultados

 4.2. Discusión

 4.2.1. Limitaciones.

5. Conclusiones (pág.47-48)

6. Referencias bibliográficas (pág.49-53)







1. INTRODUCCIÓN

1.1. Cuidados paliativos

Podríamos decir que la sociedad actual presenta un envejecimiento de la población y además un aumento de personas con enfermedades potencialmente crónicas y degenerativas que condicionarán la muerte a corto-medio plazo. Tenemos una vaga idea como sociedad de las implicaciones de patologías como el cáncer, el cual representa un reto para la sanidad, pero existen multitud de noxas que pueden presentar las mismas complicaciones y que son socialmente más desconocidas y/o menos aceptadas. La mayoría de todos estos enfermos padecerán dolor y sufrimiento, por lo que necesitan una atención social, sanitaria y humana desde una esfera multidisciplinar. Por este y otros motivos existe en nuestra sociedad la demanda de atención centrada en la persona que permita una vida y una muerte dignas ⁽¹⁾.

Los cuidados paliativos son el cuidado total holístico de los individuos cuya enfermedad no está respondiendo a un tratamiento curativo (extraído del Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos) ⁽²⁾. "Los cuidados paliativos son una filosofía de atención a quienes la medicina no puede curar, preparándose a cuidar mientras se acompaña" ⁽²⁾.

Para hacer cuidados paliativos es primordial el control del **dolor**, de otros síntomas y de los problemas **psicológicos, sociales y espirituales**. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final ⁽³⁾.

1.1.1. Cuidados paliativos en el niño

"La muerte de un niño no es un acontecimiento esperable en nuestro medio" ⁽⁴⁾. De alguna forma podría entenderse que es un acontecimiento que invierte el orden natural de la vida. Culturalmente aceptamos la muerte de un adulto pero esperamos que un niño crezca y vea morir a sus progenitores. De hecho en nuestro idioma no disponemos de un término para identificar a un padre que ha perdido a su hijo, sí lo poseemos para identificar la pérdida de un cónyuge (viudo/a) o de progenitores (huérfano/a).

Los cuidados paliativos para niños constituyen un campo especial, aunque íntimamente relacionado con los cuidados paliativos para adultos ⁽⁵⁾. El Consejo de Europa considera los cuidados paliativos para niños con enfermedades incurables o que amenazan la vida como un reto muy específico ⁽⁶⁾.

El informe de estándares de cuidados paliativos en Europa preparado por el grupo de trabajo de la EAPC Para Los Cuidados Paliativos en Niños Y Adolescentes (IMPACT) concluía que los servicios de cuidados paliativos actuales no están lo suficientemente a disposición de los niños y sus familias ⁽⁷⁾. El aumento de la supervivencia en menores de 20 años en los países que cuentan con recursos sanitarios desarrollados provoca el incremento del número de niños que padecen enfermedades crónicas ⁽⁸⁾. La mayoría de los fallecimientos de menores de edad son previsibles. Esto permite planificar con anticipación la mejor asistencia durante esta etapa de la vida.

En cuidados paliativos pediátricos (CPP) podemos clasificar a los niños en 4 grupos de acuerdo a la clasificación propuesta por la *Association For Children's Palliative Care (ACT)* ⁽⁹⁾ detallándose en la figura 1.

Tabla 1. Categorías para recibir cuidados paliativos pediátricos	
Grupos	Definición
Grupo 1	Se trata de niños que presentan enfermedades graves, pero en las que el tratamiento curativo es posible, aunque puede fracasar (por ejemplo, cáncer infantil)
Grupo 2	Enfermedades donde la muerte prematura es ineludible, pero se realizan largos periodos de tratamiento intensivo destinado a aumentar el periodo de vida y el paciente tiene la posibilidad de realizar actividades cotidianas (por ejemplo, fibrosis quística, infección por virus de la inmunodeficiencia humana, enfermedad de Duchenne)
Grupo 3	Enfermedades progresivas, que no tienen opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse largo tiempo (por ejemplo, atrofia muscular espinal)
Grupo 4	Enfermedades en situación irreversible pero no progresiva, con complejas necesidades sanitarias, que causan gran discapacidad y producen complicaciones de salud e incrementan la probabilidad de muerte prematura (por ejemplo, parálisis cerebral, síndromes polimalformativos)

Figura 1. Categorías ACT, Extraída de Salvador Coloma C, et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015. ⁽⁹⁾

1.1.2 Punto de inflexión

El momento de la vida del niño en el que podemos identificar un "cambio de tendencia" en cuanto a la trayectoria de su enfermedad podemos decir que nos encontramos en el "punto de inflexión". Posteriormente manifestará un empeoramiento en su clínica de forma acelerada, con menos intervalos libres de clínica limitante, más ingresos en el hospital, poca respuesta a escalada de tratamientos, recaídas de sus procesos intercurrentes, etc. ⁽¹⁰⁾.

Cuando un paciente "pasa el punto de inflexión" el enfoque paliativo cobra más importancia, es el momento de volver a comunicarnos con la familia y revalorar las expectativas, dudas e impresiones de los mismos sobre el pronóstico vital de su hijo/a.

La importancia de identificar este punto está quizás más acentuada cuando hablamos de niños ya que si no lo hacemos correctamente no iniciaremos un enfoque paliativo, pudiendo entonces dirigirnos hacia una "obstinación terapéutica" ya que vamos a continuar probando diferentes tratamientos para no invertir este orden natural de acontecimientos que esperamos como sociedad. Si lo identificamos, pero decidimos que ya no hay más que hacer, colocamos al niño en un "abandono terapéutico", lo cual sigue ocurriendo en diferentes países o culturas, por motivos económicos y/o religiosos¹¹⁾.

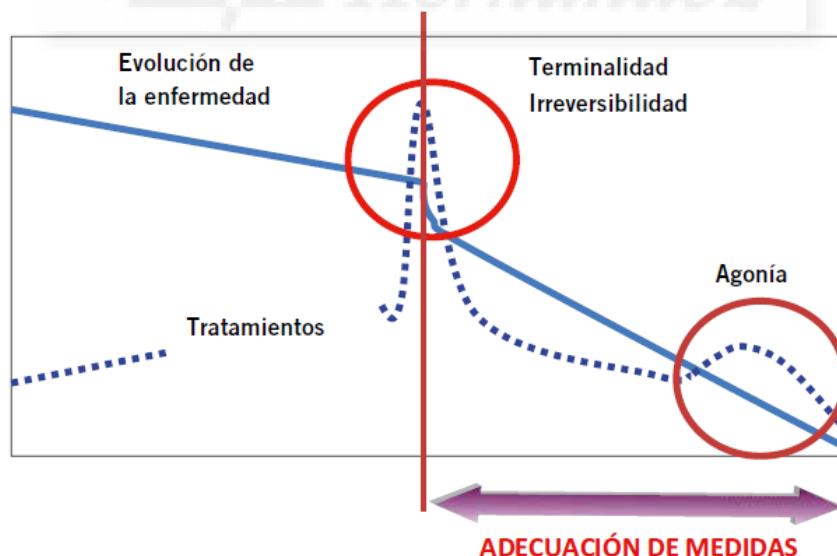


Figura 2: Fases de la enfermedad y el punto de inflexión. Extraído de "Enfoque paliativo en pediatría", L. Ortiz San Román, R.J. Martino Alba, *Pediatr Integral* 2016 ⁽¹¹⁾

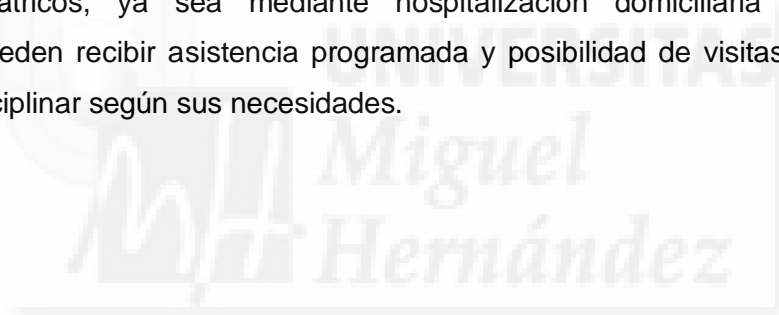
1.1.3. Niveles de actuación

Dependiendo de la evolución clínica de estos pacientes deberán recibir atención por diferentes servicios. Se describen tres niveles de atención en cuidados paliativos ⁽⁹⁾:

Nivel 1: primer nivel con enfoque paliativo puede ser realizado por el médico general o pediatra del paciente desde su centro de salud, brindando asistencia compartida entre el domicilio y el propio centro de salud.

Nivel 2: en el segundo nivel los pacientes generalmente ya requieren asistencia compartida junto con unidades de cuidados paliativos, siendo valorados en consultas externas o con visitas puntuales.

Nivel 3: debido a su complejidad se precisa asistencia específica de servicios de cuidados paliativos pediátricos, ya sea mediante hospitalización domiciliaria o con ingreso hospitalario. Pueden recibir asistencia programada y posibilidad de visitas urgentes por el equipo multidisciplinar según sus necesidades.



1.2. Fatiga por compasión

Una definición sencilla de **fatiga por compasión** sería el "coste de cuidar a otros que sufren dolor emocional". En palabras de Benito et al. ⁽¹²⁾ puede darse "la erosión de la relación interpersonal entre profesional y paciente, generalmente producido por falta de recursos para gestionar el sufrimiento, tanto el propio como el del paciente".

La fatiga por compasión se ha identificado con el estrés postraumático secundario y vicario (Figley, 1995) ⁽¹³⁾. El término de **traumatización secundaria** suele utilizarse para los casos en los que el profesional es testigo visual del incidente en el que trata de mediar y se ve sobrecargado por lo observa o escucha a la persona con la que interviene, mientras que la **traumatización vicaria** se aplicaría a los profesionales afectados por el trabajo que desarrollan con individuos traumatizados, no habiendo estado presentes en la situación traumatizante (Rothschild, 2009) ⁽¹⁴⁾. En cualquiera de los dos casos podría utilizarse el término fatiga por compasión.

Síntomas comunes de fatiga por compasión a través de tres dominios

Basado (Gallahager, 2013) ⁽¹⁵⁾ y en Rourke (2007) ⁽¹⁶⁾

Psicológico

- Sentimientos intensos (tristeza, ira, culpa, preocupación).
- Ideas intrusivas.
- Sensación de entumecimiento.
- Actitudes evitativas (del paciente, la familia, etc.).
- Dolores somáticos (dispepsia, cefalea, cansancio).
- Sensación de ansiedad.
- Comportamientos adictivos (beber, fumar, compras compulsivas).
- Sentimiento de soledad y de ser el único responsable de la situación.

Cognitivo

- Desconfianza de su entorno.

- Sensación de inseguridad.
- Sensación de que el resto de profesionales no actúa correctamente.
- Menos sensación de control.
- Mayor cinismo.
- Sentimiento de culpa.
- Sentirse incomprendido.

Interpersonal

- Distanciamiento de los compañeros.
- Al sentirse incomprendido, distanciamiento en general de la gente.
- Poca confianza en los demás.
- Irritabilidad fácil

1.2.1. ¿Cómo detectar la fatiga por compasión?

Además de los factores predisponentes que cada uno pueda presentar debemos valorar de forma específica la gestión del sufrimiento que hace cada uno de los profesionales en cada uno de los casos que atiende, ya que aunque se dispongamos de manera general de estrategias adaptativas, ante casos concretos puede producirse un bloqueo de estos recursos.

Factores de riesgo

Se han relacionado con niveles más altos de estrés en personas que intervinieron en desastres naturales factores como: exposición repetida a traumas, deficiente ajuste psicológico, poca experiencia profesional, baja sensación de control y ausencia de apoyo social (Weiss et al., 1997) ⁽¹⁷⁾. Además también se considera factor de riesgo tener escasas estrategias de afrontamiento, altos niveles de distrés y alta empatía, sobre todo siendo médico pediatra, frente a otro tipo de profesionales (Robin et cols. 2007) ⁽¹⁸⁾.

Factores de protección

Son pocos los estudios que proporcionan información sobre estrategias protectoras ante la fatiga por compasión. Un pequeño estudio identificó como estrategias protectoras del trauma vicario acciones como tender rechazar aislamiento, presentar autoconciencia, ampliar las perspectivas de una forma consciente para abordar problemas complejos, ser optimistas, realizar autocuidado, mantener unos límites establecidos, presentar empatía y satisfacción profesional entre otros (Harrison y Westwood, 2009) ⁽¹⁹⁾.

En el diagnóstico diferencial es fundamental **diferenciar entre fatiga por compasión y *burnout***. La diferencia fundamental está en que, mientras la fatiga por compasión tiene como raíz la propia relación de ayuda y es consecuencia del trabajo compasivo que puede conducir a este tipo de agotamiento (Rothschild, 2009) ⁽¹⁴⁾, la raíz del *burnout* está en las interacciones del clínico con el ambiente externo de trabajo (Gallagher, 2013) ⁽¹⁵⁾. El diagnóstico diferencial es relevante porque las personas que cuidan a pacientes al final de la vida están expuestas a padecer tanto *burnout* como fatiga por compasión ⁽¹⁵⁾ y las intervenciones en uno u otro caso van a ser diferentes.

1.2.2. ¿Qué se puede hacer?

Enric Benito et al. ⁽¹²⁾ nos proporcionan estrategias sencillas. También destacan medidas que pueden ayudar a prevenir el *burnout* y la fatiga por compasión.

Prevención

Existen muchos beneficios de potenciar la autoconciencia. La **autoconciencia** es básica para poder implementar la mayoría de las estrategias asociadas a la resolución de dificultades. "Ser conscientes y estar conectados con la propia experiencia interna, permite poder elegir cómo queremos actuar, en lugar de utilizar patrones de conducta reactivos y automáticos" ⁽¹²⁾

Los programas de intervención basados en *mindfulness* tienen como objetivo principal desarrollar la conciencia plena, la capacidad de observación tanto de las experiencias internas como externas que suceden en el momento presente, mediante la práctica de distintos ejercicios de meditación.

Mindfulness se ha definido como "la conciencia que surge al poner la atención de forma intencionada y sin juicio al momento presente" (Paulson et al, 2013) ⁽²⁰⁾. Hay habilidades propuestas por programas como Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) desarrollado por Jonh Kabbat-Zinn (2009) ⁽²¹⁾ que podrán ser útiles para la prevención y tratamiento de fatiga por compasión en los equipos de cuidados paliativos pediátricos.

Otra de las acciones recomendadas para prevenir la fatiga por compasión es la **estructuración del autocuidado**. Es decir, promover conductas saludables de manera rutinaria en los profesionales de su equipo de trabajo, por ejemplo, higiene del sueño, efectos del ejercicio físico en el cuerpo o cerebro y utilizar técnicas cognitivas-conductuales que favorezcan la implementación de este tipo de conductas.

Intervención

Rothschild (2006) plantea algunas estrategias de intervención con efecto precisamente sobre los tres mismos sistemas de funcionamiento que considera en la base de los síntomas de la fatiga por compasión.

Figura 3. Extraído de Rothschild B. Ayuda para el profesional de la ayuda. Psicofisiología de la fatiga por compasión y del trauma vicario. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer; 2009 ⁽¹⁴⁾.

o Para controlar los efectos no deseados de la empatía:

- Aumentar la conciencia facial postural.
- Practicar reflejo postural consciente.

o Para favorecer el equilibrio de las dos ramas del SNA:

- Desarrollar la conciencia de activación.
- Implementar frenos de activación (tensión de músculos periféricos por ejemplo).
- Mantener distancias apropiadas, hábitos de alimentación y descanso apropiado.

o Para facilitar las estructuras cerebrales que permiten la claridad de pensamiento:

- Familiarizarse con la propia historia vital para poder detectar cuándo está generando reacciones por interacción con la historia del paciente.
- "Fortalecer al observador" para ser capaces de atender tanto a la información interna como a la externa en una misma situación.

1.3. Fatiga por compasión en Cuidados Paliativos

Los profesionales de las unidades de cuidados paliativos están en un reto especial de adaptación continua, por los continuos cambios producidos en el medio interno y externo del profesional y la asociación con situaciones como el final de la vida, donde las emociones están cambiando, son extremas y se manifiestan a veces de manera contrapuesta ⁽²²⁾

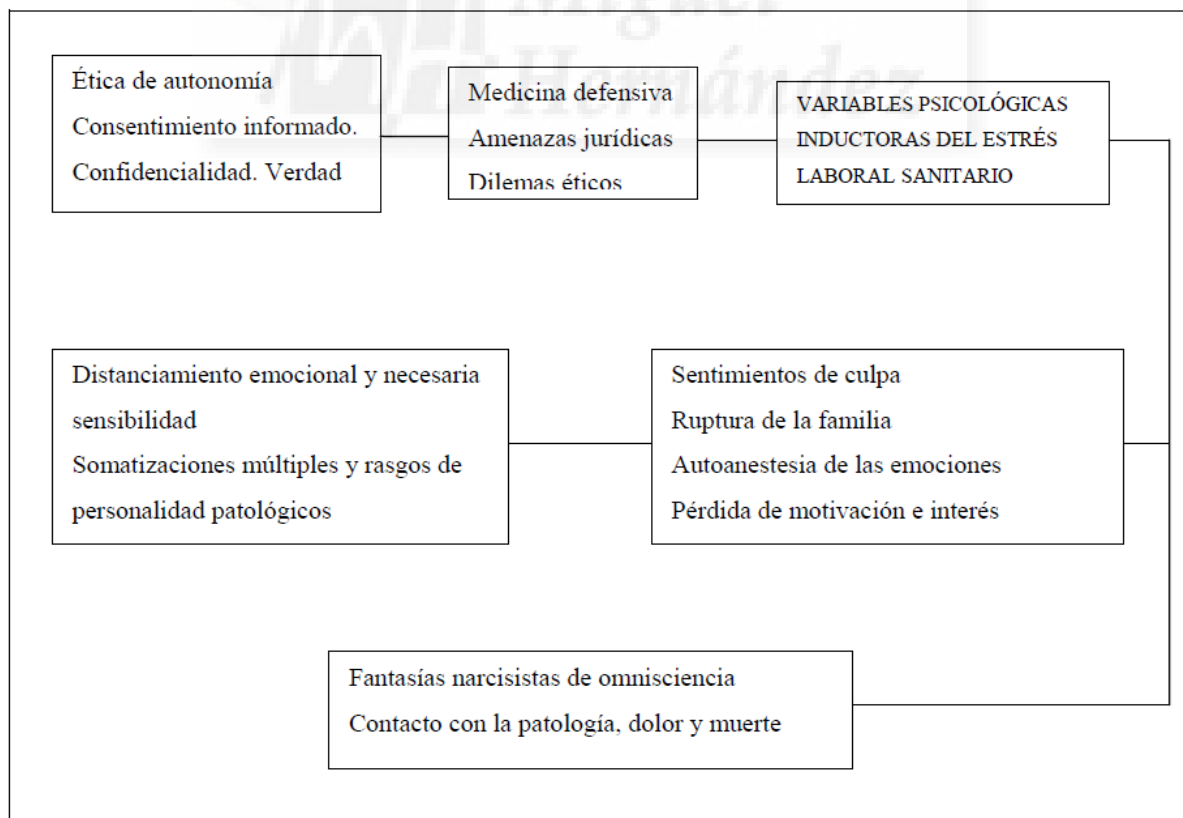


Figura 4: Aspectos del estrés laboral en personal sanitario de cuidado a enfermos oncológicos (adaptado de Flórez Lozano, 2001) expuesto en "Burnout y desgaste por empatía en profesionales de CP", M.P. Ancinas, Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia, (2012)²²

Se plantea una diferenciación en el ámbito de los cuidados paliativos entre *burnout* y el estrés por empatía. El primero está caracterizado por la erosión entre lo que esperamos de nuestro comportamiento y lo que realmente practicamos (asociado a problemas del entorno profesional que no controlamos, componente externo). La fatiga por compasión está relacionada con la erosión de la relación interpersonal entre profesional y paciente, producido por la falta de recursos para gestionar el sufrimiento, tanto propio como del paciente o sus familiares (componente interno).

Diferencias conceptuales entre Desgaste por Empatía y Fatiga por Compasión		
	DESGASTE POR EMPATÍA/ FATIGA POR COMPASIÓN	BURN- OUT
EJES	Reexperimentación Evitación y embotamiento psíquico Hiperactivación o hiperarousal	Agotamiento emocional. Baja realización personal. Despersonalización.
RELACIÓN CON	T.E.P.T.	Estrés laboral
CAUSAS	Relación con esquema cognitivo del profesional.	Relación con condiciones laborales
CONCEPTO	Estado	Proceso
EVOLUCIÓN	Súbito, rápido, sin señales previas. Abrupto y agudo.	Progresivo, acumulación en el tiempo por contacto intenso.
MANIFESTACIÓN	Menos insidioso	Agravamiento posterior
NIVEL EMOCIONAL	Sentimiento de indefensión, sensación de aislamiento de apoyos.	Resultado de la extenuación emocional

Figura 5: Diferencias entre Burnout y Fatiga por compasión (adaptado de Flórez Lozano, 2001, expuesto en "Burnout y desgaste por empatía en profesionales de CP", M.P. Ancinas, Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia, S.E.M.P. Vol. 2 (2012)⁽²²⁾

Añaden un concepto interesante que es la **satisfacción de compasión**, que aparece en este ámbito de la salud de manera más clara que en otros. Se define como el gozo de trabajar ayudando a los demás. Se ha asociado a la comprensión del proceso de sanación recíproco cuidador-paciente, autorreflexión interna, conexión con los semejantes, sentido incrementado de espiritualidad y elevado grado de empatía. ⁽²²⁾

La carencia de habilidades de comunicación y autocontrol constituye un factor de riesgo de desgaste para el equipo y además dificulta la adaptación del enfermo y la familia (Gándara, 2002) ⁽²³⁾ Es necesario que se conozcan y comprendan los aspectos emocionales provocados por la situación terminal

También, en investigaciones con personal de servicios de oncología se ha encontrado como variable significativa relacionada con el *burnout* la interacción con la situación laboral. Consideran que es superior en estas unidades que en unidades de paliativos porque en éstas últimas la relación equipo-paciente es más personal y eso produce más satisfacción ⁽²⁴⁾

1.4. Justificación

Hoy ya nadie pone en duda el papel de los cuidados paliativos para configurar una respuesta válida a la imperiosa necesidad de aliviar y cuidar cuando no es posible curar. Nos enfrentamos, sin embargo, al reto de construir entre el sanitario y el paciente una relación de confianza, comunicación y aceptación mutua que, mediante el control del dolor y otros síntomas y la conservación de la consciencia hasta el último momento, logre una calidad de vida satisfactoria durante el tiempo que el enfermo vaya a vivir. Para un trato holístico del paciente se va a mantener una relación intensa y cercana con el mismo y con su entorno.

La "fatiga por compasión" es un término acuñado por Figley en 1995 ⁽¹³⁾. aplicado a cualquiera que sufre a consecuencia del trabajo que realiza en un servicio de apoyo, para algunos es sinónimo de "desgaste por empatía". Generalmente suele aplicarse a profesionales terapeutas dentro del mundo de la psicología (Rothschild 2016) ⁽¹⁴⁾. No obstante son trabajadores de riesgo otros muchos, entre ellos cabe realizar una especial mención a los miembros de servicios de cuidados paliativos, ya que están expuestos a potenciales fuentes de estrés continuas debido a que deben hacer frente al sufrimiento del paciente, sus familiares y prepararse para la muerte del enfermo. Debido a las especiales características del trabajo con personas al final de la vida, es más probable la aparición de tanto de signos de *burnout* como de desgaste por empatía.

Considerando a este colectivo de riesgo y una potencial complicación de su actividad laboral, es necesario implementar estrategias desde la perspectiva individual, interpersonal y organizacional para minimizar el impacto, con el objetivo de prevenir la aparición de consecuencias negativas e irreversibles. Debemos por tanto fomentar un sistema sanitario y laboral que disponga de métodos de detección precoz y que se apliquen de forma sistemática a los colectivos profesionales de riesgo. En este proyecto me dispongo a explicar los conceptos relacionados con la fatiga por compasión y su impacto en trabajadores especializados en cuidados paliativos (tanto en niños como en adultos).

2. OBJETIVOS

Mi objetivo general con este trabajo es conocer el estado de fatiga por compasión de los profesionales sanitarios de dos servicios de cuidados paliativos hospitalarios, uno pediátrico y otro centrado en la asistencia a adultos, a través de la evaluación del “desgaste por empatía”; así como el análisis de sus características desde una perspectiva de intervención preventiva.

Como objetivos específicos me dispongo a:

- Evaluar el desgaste por empatía en los profesionales de servicios de cuidados paliativos a través del nivel de fatiga por compasión.
- Identificar sus características relevantes desde la perspectiva de la prevención.
- Proponer, en base a esos aspectos relevantes y si estuviese indicado, una intervención preventiva y planificar su efectividad.



3. METODOLOGÍA

El presente es un estudio descriptivo de tipo transversal que he realizado a través de cuestionarios.

Para ello inicialmente he realizado una revisión de la bibliografía sobre fatiga por compasión y cuidados paliativos. Para dicha búsqueda he consultado inicialmente la base de datos MEDLINE con PubMed. Adicionalmente he consultado otras como: TRIP, biblioteca Cochrane y guías de práctica clínica (proyecto GUIASALUD). He incluido los términos: cuidados paliativos, cuidados paliativos pediátricos, burnout, fatiga por compasión, estrés por empatía, calidad de vida, duelo y enfermedad profesional. Estos términos han sido combinados mediante los operadores booleanos "AND" y "OR" para la utilización de sinónimos previamente establecidos.

Inicialmente he incluido en la búsqueda artículos publicados a partir del año 2000. De esta forma he seleccionado 51 artículos de importancia para el trabajo. Paralelamente se han consultado tratados generales de medicina general, prevención en riesgos laborales, cuidados paliativos, psicoterapia y neurología pediátrica.

En cuanto a la búsqueda bibliográfica me gustaría destacar las escasas fuentes en español sobre Fatiga por compasión y su falta de actualización. Para poder hacer revisión de la literatura ha sido necesario buscar artículos y referencias en inglés casi de forma íntegra.

3.1. Muestra

Para conocer el estado de fatiga por compasión en nuestros profesionales sanitarios he contactado con dos servicios de cuidados paliativos. Ambos son servicios de referencia a nivel comunitario y proveen de asistencia a la población de toda la comunidad autónoma.

3.1.1. Cuidados paliativos pediátricos en Hospital Virgen Arrixaca, Comunidad Autónoma de Murcia: Número total de encuestados: 6 profesionales sanitarios (3 enfermeros/as y 3 médicos/as). En dicho servicio diariamente se distribuye el trabajo para que los pacientes tengan asistencia 14 horas al día, por lo que siempre hay un equipo (médico/a+enfermero/a) que trabaja por las tardes, de forma rotatoria. El personal de enfermería además se encuentra de guardia localizada durante los fines de semana,

excluyendo horario nocturno y no realizan guardias de 24 horas. El profesional médico realiza guardias de 24 horas en otros servicios hospitalarios como son el servicio de urgencias y el de cuidados intensivos. Puntualmente tienen aportaciones de sociedades no gubernamentales y pueden contar con profesionales como psicólogos especializados en atención al cáncer, enfermedades neurodegenerativas, asistencia al duelo... pero no forman parte del equipo base. El trabajador social es compartido con el resto de servicio de pediatría del hospital.

3.1.2. Cuidados paliativos del adulto en Complejo Hospitalario Universitario de Albacete, Castilla la Mancha:

Número total de encuestados 11 (5 médicos/as, 3 enfermeros/as, 1 auxiliar de enfermería, 1 psicólogo/a, 1 trabajador social). 2 equipos (médico+enfermero) se desplazan a domicilio, un equipo en Albacete capital y el otro para pueblos y pedanías. Los 4 equipos restantes se reparten en actividad asistencial en consultas externas y en planta de hospitalización. De los 2 profesionales de enfermería restantes: 1 permanece en la planta junto al auxiliar y el otro en consultas. Disponen como parte del equipo a un psicólogo y trabajador social que asiste a los enfermos que lo necesiten, ya sea en domicilio, hospitalización o en régimen de consultas externas. Los médicos/as realizan guardias hospitalarias de 24 horas en carácter de médico internista en un hospital comarcal con especial atención al paciente crónico, pluripatológico y de cuidados paliativos.

El personal de enfermería, en ambos servicios por su cuenta, puede visitar domicilios para cuidado de dispositivos, manejo de maquinaria, dudas de medicación, cura de heridas... Además cuentan con un teléfono de contacto para dudas de pacientes que serán trasladadas a los médicos su fuese necesario. No presentan diferencias en cuanto a su jornada laboral diaria con respecto al profesional médico. Presentan más contacto telefónico con el paciente y son generalmente el nexo de unión con el resto de profesionales. En el primer servicio tienen posibilidad de contacto durante los fines de semana de forma adicional.

3.2. Escalas

Es difícil efectuar una evaluación rigurosa de la fatiga por compasión. Existen múltiples pruebas y escalas que han tratado de medir estas condiciones, pero ninguna de ellas es infalible. Los resultados de cualquiera de estas pruebas pueden mostrar sesgos. Por lo tanto se recomienda usarlas de forma orientativa para evaluar su propia situación. ⁽¹⁴⁾.

Ninguna escala de medición por sí misma engloba todos los aspectos del concepto de fatiga por compasión (síntomas de trauma, distorsiones cognitivas, distrés psicológico general, burnout...). Para muchos autores el mejor indicador para evaluar si estamos sufriendo los efectos de nuestro trabajo no es una escala sino uno mismo nuestro propio cuerpo y mente, deberemos prestar atención a la conciencia corporal y a la auto-conciencia.

Además otro tema importante para interpretar los resultados sería el periodo de tiempo entre las encuestas, algunas piden a los participantes información relativa al último mes pero otras no especifican el tiempo. Periodos de tiempo más cortos, por ejemplo " en los últimos 5 días" es más probable que obtengan puntuación más alta en estrés por empatía que si lo hiciésemos para lapsos más largos de tiempo o adaptado al profesional en cuestión.

Referenciando a A.Martinez González ⁽²⁵⁾, resumimos que Bride, Rady y Figley (2007) indican que las escalas más útiles para medir Fatiga por compasión serían las siguientes, existiendo otras más específicas para el burnout y la satisfacción por compasión.

3.1.1. Compassion Fatigue Self Test (CFST), Compassion Satisfaction and Fatigue Test (CSFT), and Compassion Fatigue Scale (CFS).

Stamm y Figley (1996) desarrollaron el CFST añadiendo una serie de cuestiones sobre aspectos positivos y negativos de la fatiga por compasión. Crearon un instrumento de 66 preguntas. Gentry, Baronowsky, y Dunning (2002) realizaron una nueva versión diferente de la CFST, a la que llaman La Escala de Fatiga por Compasión - Revisada (CFS-R), compuesta a su vez por 30 ítems.

3.1.2. Compassion Fatigue - Short Scale.

Compuesta de 13 ítems de medida que está compuesta por 8 ítems en la escala de burnout y 5 ítem en la subescala de trauma secundario.

3.1.3. Professional Quality of Life Scale (ProQOL).

La Escala de Calidad de Vida Profesional es una revisión de la CFST. Está compuesta por tres subescalas (satisfacción por compasión, burnout y fatiga por compasión) y son 30 ítems. Hoy en día el ProQOL es la escala más usada. La versión más actual es la ProQOL 5. La escala está disponible en diferentes idiomas, entre ellos el español, cuya última versión disponible es el ProQOL IV.

3.2. ProQOL-IV

Para la evaluación del desgaste por empatía en ambos servicios he utilizado el cuestionario **ProQOL – IV (Professional Quality of Life) Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales**. Versión IV. Hudnall Stamm, 1997- 2005. En España este cuestionario ha sido traducido y adaptado por María Eugenia Morante, Bernardo Moreno, Alfredo Rodríguez, de la Universidad Autónoma de Madrid. Incluye variables de Satisfacción de Compasión, Burn-out y Fatiga por compasión (estrés traumático secundario) ⁽²⁶⁾.

En la ProQOL existen ítems que miden:

- Escala de satisfacción de la compasión: 3, 6, 12, 16, 18, 20, 22, 24, 27, 30.
- Escala de burnout: 1, 4, 8, 10, 15, 17, 19, 21, 26, 29.
- **Escala de fatiga por compasión: 2, 5, 7, 9, 11, 13, 14, 23, 25, 28.**

En nuestro estudio nos centraremos en intentar cuantificar la **fatiga por compasión**, en cuanto a esta escala, "**la puntuación media en esta escala es de 13** (fiabilidad estadística alta 0.80). *Aproximadamente el 25% de gente puntúa por debajo de 8 y un 25% de la gente por encima de 17. Si su puntuación está por encima de 17, usted puede tomarse algún tiempo para pensar sobre lo espantoso que es para usted su trabajo o si hay alguna otra razón para esta elevada puntuación. Mientras que puntuaciones altas no significan que usted tenga un problema, sí es un indicador de que usted puede querer interrogarse sobre cómo se siente ante su trabajo y lo que a éste le rodea. Usted puede desear discutir esto con su supervisor, un compañero de trabajo, o con un profesional"* ⁽¹⁴⁾.

Aunque no se trata de las escalas validadas íntegramente para este motivo, indirectamente también podemos evaluar la satisfacción por compasión y el burnout, aunque no serían las escalas idóneas para realizarlo por separado en población española. En cuanto a la **satisfacción por compasión** en puntuación media 37 (fiabilidad alfa del 0.87) alrededor del 25% presenta puntuaciones >42 y alrededor del 25% de las personas < 33. Si se encuentra en el intervalo superior **(37-42)** probablemente está obteniendo una gran dosis de satisfacción profesional en su trabajo.

En cuanto al síndrome del **burnout** la puntuación media de esta escala es de 22 (fiabilidad alfa del 0.72). Presentando el 25% de la población puntuaciones >27 y otro 25% por debajo de 18. Si la puntuación obtenida es **por encima de 27** conviene pensar en los motivos que nos conducen a sentirnos ineficaces en nuestro trabajo, si tuvimos un "mal día", necesitamos vacaciones... Si persiste la puntuación alta o si es reflejo de otros problemas puede ser motivo de preocupación ⁽¹⁴⁾.



ProQOL -vIV
PROFESSIONAL QUALITY OF LIFE
Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales – Version IV

Cuestionario de Fatiga de Compasión y Satisfacción
Tercera Revisión

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, **como profesional de la urgencia médica**. Considere cada uno 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**.

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

© B. Hudnall Stamm, 1997-2005. *Professional Quality of Life: Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales, R-II* (*ProQOL*). <http://www.isu.edu/~bhstamm>. This test may be freely copied as long as (a) author is credited, (b) no changes are made, and (c) it is not sold. Translated by Maria Eugenia Morante Benadero, Bernardo Moreno Jimenez, Alfredo Rodriguez Muñoz, Universidad Autónoma de Madrid, Spain.

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

- _____ 25. Como resultado de mi trabajo profesional, tengo pensamientos molestos, repentinos, indeseados.
- _____ 26. Me siento “estancado” (sin saber qué hacer) por como 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.

© B. Hudnall Stamm, *Professional Quality of Life: Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales-III*, 1995 -2002, <http://www.isu.edu/~bhstamm>. This form may be freely copied as long as (a) author is credited, (b) no changes are made, & (c) it is not sold.

Self-scoring directions Research Information on the ProQOL – CSF-vIV: Professional Quality of Life: Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales

Por favor anote lo que ha encontrado en este cuestionario y considere que las siguientes puntuaciones deberían ser usadas como una guía, no como información confirmatoria. Las subescalas y los puntos de corte se han derivado teóricamente.

Cuando sea posible, los datos deberían de ser usados de una manera continuo, así como la puntuación de corte. Estos puntos de corte deben de utilizarse como orientación y ejemplos comparativos, no como información diagnóstica o confirmatoria.

Self-scoring directions

1. Estar seguro de su respuesta en todos los ítems.
2. Algunos ítems son inversos, y la puntuación obtenida sería la contraria.
3. La puntuación inversa sería (i.e. 0=0, 1=5, 2=4, 3=3). Los ítems cuya puntuación hay que invertir son cinco: 1, 4, 15, 17 y 29.

Nota: la puntuación 0 no es reversible porque a pesar de todo es una evaluación nula en la dirección del ítem.

4. Marca los ítems según:

- a. Poner una x en los siguientes diez ítems: 3, 6, 12, 16, 18, 20, 22, 24, 27, 30
- b. Poner un “visto” en los siguientes diez ítems: 1, 4, 8, 10, 15, 17, 19, 21, 26, 29
- c. Poner una círculo en los siguientes 10 ítems: 2, 5, 7, 9, 11, 13, 14, 23, 25, 28

5. Sume los números que anotó por cada uno de los ítems y compárelos con las puntuaciones teóricas.
6. Escriba sus respuestas debajo. La puntuación está basada en puntos de corte teóricos derivados de continuas investigaciones y aproximaciones. *Si usted tiene alguna cuestión o duda, debería discutirlos con el mismo profesional de la ayuda.*

La puntuación media en esta escala es de 13 (SD 6; alpha .80). Aproximadamente el 25% de gente puntúa por debajo de 8 y un 25% de la gente por encima de 17. Si su puntuación está por encima de 17, usted puede tomarse algún tiempo para pensar sobre lo espantoso que es para usted su trabajo o si hay alguna otra razón para esta elevada puntuación. Mientras que puntuaciones altas no significan que usted tenga un problema, sí es un indicador de que usted puede querer interrogarse sobre cómo se siente ante su trabajo y lo que a éste le rodea. Usted puede desear discutir esto con su supervisor, un compañero de trabajo, o con un profesional.

© B. Hudnall Stamm, 1997-2005. *Professional Quality of Life: Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales, R-IV (ProQOL)*. <http://www.isu.edu/~bhstamm>. This test may be freely copied as long as (a) author is credited, (b) no changes are made, and (c) it is not sold. Translated by Maria Eugenia Morante Benadero, Bernardo Moreno Jimenez, Alfredo Rodriguez Muñoz, Universidad Autónoma de Madrid, Spain.



4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1. Resultados

A continuación expongo los resultados obtenidos en la Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos en hospital pediátrico de referencia de la Comunidad Autónoma de Murcia (Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca). Marcados en negrita los items ideados para medir el componente de fatiga por compasión.

Número total de encuestados: 6 profesionales sanitarios (3 enfermeros/as y 3 médicos/as).

	0	1	2	3	4	5
1. Soy feliz					5	1
2. Estoy preocupado por una o más personas a las que he ayudado o ayudo.			4	1		1
3. Estoy satisfecho de poder ayudar a la gente.					2	4
4. Me siento vinculado a otras personas, con ocasión de mi trabajo.			2	3	1	
5. Me sobresaltan los sonidos inesperados.	1	2	2		1	
6. Me siento fortalecido después de trabajar con las personas a las que he ayudado.				1	1	4
7. Encuentro difícil separar mi vida personal de mi vida profesional.	1	1	3	1		
8. Pierdo el sueño por las experiencias traumáticas de las personas a las que he ayudado.	3	1	2			
9. Creo que he sido afectado negativamente por las experiencias traumáticas de aquellos a quienes he ayudado.	3	2	1			
10. Me siento "atrapado" por mi trabajo.						
11. Debido a mi profesión tengo la sensación de estar al límite en varias cosas.	3	1	1	1		

12. Me gusta trabajar ayudando a la gente.					4	2
13. Me siento deprimido como resultado de mi trabajo.	3	2	1			
14. Me siento como si fuera yo el que experimenta el trauma de alguien al que he ayudado.	5	1				
15. Tengo creencias (religiosas, espirituales u otras) que me apoyan en mi trabajo profesional.	1	2			1	2
16. Estoy satisfecho por cómo soy capaz de mantenerme al día en las técnicas y procedimientos de asistencia médica.				2	3	1
17. Soy la persona que siempre he querido ser.				1	5	
18. Mi trabajo me hace sentirme satisfecho.				1	5	
19. Por causa de mi trabajo me siento agotado.	2	1	3			
20. Tengo pensamientos de satisfacción acerca de las personas a las que he ayudado y sobre cómo he podido ayudarles.				2	2	2
21. Me siento abrumado por la cantidad y tipo de trabajo que tengo que afrontar.			3	3		
22. Creo que puedo hacer cambiar las cosas a través de mi trabajo.				3	1	2
23. Evito ciertas actividades o situaciones porque me recuerdan a las experiencias espantosas de la gente a la que he ayudado.	3	2	1			
24. Planeo continuar con mi trabajo por muchos años.		1			4	1
25. Como resultado de mi trabajo profesional, tengo pensamientos molestos, repentinos, indeseados.	1	3	1	1		
26. Me siento “estancado” (sin saber qué hacer) por cómo funciona el sistema sanitario.		3	3			
27. Considero que soy un buen profesional.				1	2	3
28. No puedo recordar determinados acontecimientos relacionadas con víctimas muy traumáticas.	3	1		1		
29. Soy una persona demasiado sensible.		1	3	1		1
30. Estoy feliz por haber elegido hacer este trabajo.					4	2

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

Puntuación media para "**fatiga por compasión**" en los ítems seleccionados:

Cuestionario 1	18
Cuestionario 2	11
Cuestionario 3	9
Cuestionario 4	8
Cuestionario 5	9
Cuestionario 6	16

Puntuaciones: 8-9-9-11-16-18.

Mediana de las puntuaciones: 10.

Media de las puntuaciones: 11'83.

Puntuaciones >17: 1 de 6 casos.

Puntuación media para "**burnout**" en los ítems seleccionados:

Cuestionario 1	20
Cuestionario 2	22
Cuestionario 3	17
Cuestionario 4	18
Cuestionario 5	21
Cuestionario 6	28

Puntuaciones: 17-18-20-21-22-28.

Mediana de las puntuaciones: 20,5

Media de las puntuaciones: 21.

Puntuaciones >27:1 de 6 casos. Puntuaciones < 18: 1 de los 6 casos.

Puntuación media para "**satisfacción por compasión**" en los ítems seleccionados:

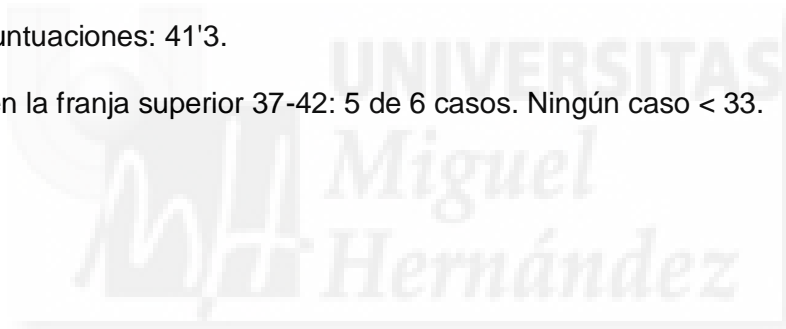
Cuestionario 1	40
Cuestionario 2	36
Cuestionario 3	45
Cuestionario 4	48
Cuestionario 5	40
Cuestionario 6	39

Puntuaciones: 36-39-40-40-45-48.

Mediana de las puntuaciones: 40'5.

Media de las puntuaciones: 41'3.

Puntuaciones en la franja superior 37-42: 5 de 6 casos. Ningún caso < 33.



A continuación expongo los resultados obtenidos en la Unidad Cuidados Paliativos del Hospital General de Albacete:

Número total de encuestados 11 (5 médicos/as, 3 enfermeros/as, 1 auxiliar de enfermería, 1 psicólogo/a, 1 trabajador social).

	0	1	2	3	4	5
1.Soy feliz					11	
2. Estoy preocupado por una o más personas a las que he ayudado o ayudo.		1	4	6		
3. Estoy satisfecho de poder ayudar a la gente.					4	7
4. Me siento vinculado a otras personas, con ocasión de mi trabajo.		1	2	5	1	2
5. Me sobresaltan los sonidos inesperados.		8	2	1		
6. Me siento fortalecido después de trabajar con las personas a las que he ayudado.				1	10	
7. Encuentro difícil separar mi vida personal de mi vida profesional.		5	4	1	1	
8. Pierdo el sueño por las experiencias traumáticas de las personas a las que he ayudado.		6	2	2	1	
9. Creo que he sido afectado negativamente por las experiencias traumáticas de aquellos a quienes he ayudado.	2	9				
10. Me siento "atrapado" por mi trabajo.	1	5	4	1		
11. Debido a mi profesión tengo la sensación de estar al límite en varias cosas.	2	6	2	1		
12. Me gusta trabajar ayudando a la gente.					5	6
13. Me siento deprimido como resultado de mi trabajo.	5	3	3			
14. Me siento como si fuera yo el que experimenta el trauma de		6	5			

alguien al que he ayudado.						
15. Tengo creencias (religiosas, espirituales u otras) que me apoyan en mi trabajo profesional.		2		3	1	5
16. Estoy satisfecho por cómo soy capaz de mantenerme al día en las técnicas y procedimientos de asistencia médica.		1		2	8	
17. Soy la persona que siempre he querido ser.				2	7	2
18. Mi trabajo me hace sentirme satisfecho.					10	1
19. Por causa de mi trabajo me siento agotado.		3	6	2		
20. Tengo pensamientos de satisfacción acerca de las personas a las que he ayudado y sobre cómo he podido ayudarles.				4	7	
21. Me siento abrumado por la cantidad y tipo de trabajo que tengo que afrontar.		6	1	4		
22. Creo que puedo hacer cambiar las cosas a través de mi trabajo.	1		4	4	1	1
23. Evito ciertas actividades o situaciones porque me recuerdan a las experiencias espantosas de la gente a la que he ayudado.	5	6				
24. Planeo continuar con mi trabajo por muchos años.					5	6
25. Como resultado de mi trabajo profesional, tengo pensamientos molestos, repentinos, indeseados.	1	7	3			
26. Me siento “estancado” (sin saber qué hacer) por cómo funciona el sistema sanitario.		2	5	4		
27. Considero que soy un buen profesional.	1			2	8	
28. No puedo recordar determinados acontecimientos relacionadas con víctimas muy traumáticas.	3	6	2			
29. Soy una persona demasiado sensible.	2	1	5	1	2	
30. Estoy feliz por haber elegido hacer este trabajo.					7	4

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

Puntuación media en los ítems seleccionados de "**fatiga por compasión**":

Cuestionario 1	19
Cuestionario 2	15
Cuestionario 3	8
Cuestionario 4	16
Cuestionario 5	10
Cuestionario 6	14
Cuestionario 7	14
Cuestionario 8	9
Cuestionario 9	11
Cuestionario 10	9
Cuestionario 11	10

Puntuaciones: 8-9-9-10-10-11-14-14-15-16-19.

Mediana de las puntuaciones: 11.

Media de las puntuaciones: 12,27.

Puntuaciones >17: 1 de 11 casos.

Puntuación media en los ítems seleccionados de "**burnout**":

Cuestionario 1	22
Cuestionario 2	22
Cuestionario 3	18
Cuestionario 4	24
Cuestionario 5	13
Cuestionario 6	28

Cuestionario 7	20
Cuestionario 8	21
Cuestionario 9	22
Cuestionario 10	18
Cuestionario 11	22

Puntuaciones: 13-18-18-20-21-22-22-22-22-24-28.

Mediana de las puntuaciones: 22.

Media de las puntuaciones: 20,9

Puntuaciones >27: 1 de 11 casos. . Puntuaciones < 18: 1 de los 11 casos.

Puntuación media en los ítems seleccionados de "**satisfacción por compasión**":

Cuestionario 1	44
Cuestionario 2	40
Cuestionario 3	41
Cuestionario 4	38
Cuestionario 5	35
Cuestionario 6	38
Cuestionario 7	40
Cuestionario 8	38
Cuestionario 9	41
Cuestionario 10	38
Cuestionario 11	39

Puntuaciones: 35-38-38-38-38-39-40-40-41-41-44.

Mediana de las puntuaciones: 39..

Media de las puntuaciones: 39,27.

Puntuaciones en la franja superior 37-42: 10 de 11 casos. Ningún caso < 33.

4.2. Discusión

Se pasaron encuestas a un total de 17 trabajadores de dos servicios de cuidados paliativos: 6 trabajadores de un equipo pediátrico y 11 trabajados de un equipo general que atiende a población adulta. La primera unidad únicamente está integrada por médicos y enfermeros, la segunda cuenta con personal especializado en psicología, trabajo social y un auxiliar de enfermería, con la distribución de tareas y horario laboral según indicado en el apartado de metodología.

En cuanto a **fatiga por compasión**, analizando los cuestionarios en ambas unidades se obtiene una puntuación media y mediana por debajo de 13. Únicamente un trabajador en cada unidad obtiene una puntuación por encima de 17: 1 de los 6 trabajadores de la unidad pediátrica y 1 de los 11 trabajadores de la unidad general de adultos. La mediana de resultados en un servicio es de 11 (obteniendo para 5 sujetos una puntuación por encima de 13) y en el servicio pediátrico la mediana es de 10 (con dos sujetos con puntuaciones por encima de la media supuesta). Podemos decir que nuestros resultados siguen una distribución normal *gaussiana* en torno a la media y mediana. Ninguno de los trabajadores presentaron puntuaciones extremadamente bajas, la puntuación mínima para fatiga en ambas muestras es de 8.

Dado el pequeño número de la muestra no podemos extrapolar los resultados y afirmar que los profesionales dedicados a los cuidados paliativos en pediatría tengan más riesgo de presentar fatiga por compasión que el resto, aunque en nuestra muestra los porcentajes sí muestran esto. Además en el servicio centrado en cuidados pediátricos los resultados, en general son más bajos (mediana de las puntuaciones: 10 y media de las puntuaciones: 11'83), que los que presentan en el servicio de adultos (mediana de las puntuaciones: 11 y media de las puntuaciones: 12,27).

Analizando las escalas de puntuación de **burnout** obtenemos que un único profesional de ambos servicios puntúa >27 para síndrome de burnout (1/6 y 1/11 puntuaciones >27), asimismo únicamente un entrevistado de cada sección presenta puntuaciones < 18, aunque esto tampoco es un parámetro establecido como "protector".. Como bien se ha indicado en la introducción, este síndrome tiene características distintivas que lo diferencian de la fatiga por compasión o estrés por empatía. Si bien nuestra muestra es escasa también coincidimos con la literatura al destacar que no podemos decir que los trabajadores con

riesgo de fatiga por compasión presenten a su vez riesgo de síndrome de burnout (el trabajador que puntúa positivamente para riesgo de burnout no coincide con el que lo hace para fatiga por compasión).

En cuanto a las puntuaciones extrapoladas para conocer la "**satisfacción por compasión**" de los trabajadores destacamos que 5/6 y 10/11 profesionales puntúan en la franja superior a la media (37-42) y no hay ninguno que puntúe por debajo de 25% inferior (<33). Intentando correlacionar estos resultados con los obtenidos para el estrés por empatía podemos decir que nuestra muestra presenta niveles superiores de satisfacción superiores a la media, pudiendo esto actuar como un factor protector pero tampoco relacionándose de forma indirecta con el estrés por empatía (no coincide el trabajador que puntúa por debajo de la franja superior de satisfacción con el que obtiene puntuación >17 para estrés por empatía, es decir en nuestra muestra presentar menos satisfacción no se asocia con presentar más fatiga).

4.2.1. Limitaciones

No existen datos actuales claros ni específicos para orientarnos en cuanto a la prevalencia de fatiga por compasión en profesional que trabaja en cuidados paliativos. Asimismo en nuestro estudio no se detecta claramente este riesgo aumentado, no disponiendo de muestra suficiente como para hacer más extrapolaciones estadísticas (n=17). En general los artículos revisados presentan la creencia preconcebida de que los trabajadores centrados en atención a personas en fase final de vida presentarán por definición más riesgo de tener fatiga por compasión. No disponemos descriptivos transversales en esta población pero sí numerosos en los que los proponen como muestra para identificar factores de riesgo y protectores, no centrándose tanto en la prevalencia del estrés por empatía en sí.

Ejemplos de este hecho serían los datos publicados por O'Mahoney 2017 et al. ⁽²⁷⁾. que intentan analizar, en una muestra de 60 trabajadores sanitarios de enfermería dedicados a cuidados paliativos, los posibles factores de riesgo o protectores para desarrollar fatiga por compasión, encontrando asociación estadística en los rasgos de "neuroticismo" como factor de riesgo y "amabilidad" como factor protector. De esta forma concluyen que harían falta más estudios que relacionen la rentabilidad de una "análisis de personalidad" en todos los

trabajadores como cribado de "personalidades de riesgo" para diseñar modelos preventivos individualizados en los mismos.

Asimismo, Klein et al. en 2018 ⁽²⁸⁾ realizan un estudio de intervención formativa sobre una muestra de 15 sanitarios de paciente crónico que participan en unas jornadas educativas durante dos semanas, dando formación sobre autoconocimiento, resiliencia y generalidades de estrés por empatía. Al acabar el mismo los integrantes manifestaron un aumento de su satisfacción por compasión y una disminución de fatiga y burnout. A pesar de tener una muestra pequeña los resultados son prometedores en cuanto a generar programas de prevención en sanitarios, no realizando especial mención a los colectivos que tratan con enfermedades en fase final de vida o crónicas.

Un estudio similar fue llevado a cabo en Nebraska y publicado en diciembre de 2018 por Carol Wahl ⁽²⁹⁾, participaron 20 profesionales de enfermería de servicios con pacientes crónicos, realizando programas formativos simulando situaciones potenciales de estrés diarias que podrían aumentar el riesgo de fatiga por compasión (discusión con familiares, emergencias vitales, fase fin de vida, fallecimiento...) y analizando previa y posteriormente sus niveles de satisfacción y fatiga por compasión a las 6 semanas a través del "Professional Quality of Life Scale" obteniendo una mejora en las puntuaciones de satisfacción por compasión pero no en las de fatiga. Concluyen que posiblemente sea debido al poco tiempo empleado para la reevaluación pero matizan la necesidad de más esfuerzos y programas más intensos que el realizado por su parte para llegar a este colectivo

En 2015 la doctora Noemí Sanso ⁽³⁰⁾ y en 2017 Linzitto and Grance ⁽³¹⁾ también ponen en evidencia que los programas de formación preventiva frente al desgaste por empatía deben incluir apartados para promover técnicas de espiritualidad, autoconocimiento, aceptación de la propia muerte y asertividad potentes.

Si bien la muestra de mi estudio es escasa, no he obtenido datos que me refuercen la necesidad de generar medidas preventivas centradas en la detección de fatiga por compasión. Tras la revisión realizada creo que este hecho puede ser algo frecuentemente evidenciado en las revisiones de otros autores aunque no referido claramente destacando en sus revisiones como conclusiones la importancia de fomentar los factores protectores y no tanto en la detección en los factores de riesgo. Una posible explicación sería que los sanitarios dedicados a este sector presentan una formación y una personalidad característicos, pudiendo esto tener un efecto protector en los mismos e incluso haciéndoles

tener una puntuación elevada en las escalas de "satisfacción por compasión". Sería interesante comparar los resultados de estos servicios con los obtenidos en otros dedicados a paciente crítico y emergencias, como cuidados intensivos, unidades de ictus y servicios de urgencias entre otros; donde el ritmo de esfuerzo, las exigencias y el trabajo físico implican notables diferencias con respecto a la atención en domicilio o en planta de hospitalización estándares.

Por otro lado, partíamos de la base de que es difícil realizar una evaluación minuciosa de la fatiga por compasión. Para esta revisión hemos elegido la traducción en español del "*Professional Quality of Life: compassion fatigue subscales*", aunque existen varias pruebas y escalas que han intentado medirla pero no son infalibles ni han sido validadas. Por este motivo puede que los resultados obtenidos en ellas presenten sesgos importantes, y sólo sean útiles de forma orientativa para algunos casos. Como indica Roschild 2009 puede que el mejor indicador para evaluar si estamos sufriendo los efectos de nuestro trabajo no es una escala sino uno mismo, nuestro cuerpo y nuestra mente, "prestando atención a la conciencia corporal y a la auto-conciencia". El tener un buen clima laboral, especialmente en un trabajo elegido vocacionalmente, es fundamental como elemento de prevención del malestar emocional en los sanitarios. (Martín y cols, 2001) ⁽³²⁾.

En base a esto deberíamos ampliar la investigación empírica para conseguir unos métodos de evaluación adaptados a nuestras particularidades en cuanto a cultura y estructura laboral. Posteriormente sería interesante elaborar planes de prevención e intervención con el objetivo de enseñar a los trabajadores en riesgo (como podría ser a priori nuestra muestra) a identificar los síntomas del estrés traumático secundarios y dotarlos de habilidades y estrategias para afrontarlos. Así mismo habría que tomar medidas desde la administración para disminuir y prevenir estos efectos en los profesionales, recordando que la planificación y los programas de prevención son un factor a tener en cuenta, por los costes que puede ahorrar a nivel económico y humano. A la hora de desarrollar estos programas deberíamos valorar la relación entre fatiga vs satisfacción por compasión, dado que estos profesionales son proclives a manifestar también altas puntuaciones en la segunda. Son los trabajadores con más años de experiencia y mayores lazos o vínculos con su vida personal los que se manifiestan más satisfechos con su trabajo, sería interesante estudiar si es un factor protector real y si es más frecuente en este tipo de trabajadores, por sus características espirituales y de personalidad.

Dado que las tareas, horario de trabajo y contacto con el paciente difieren con respecto al puesto de trabajo ocupado, hubiese sido interesante, manteniendo el anonimato, haber recogido la categoría profesional de los encuestados. La mayoría de la bibliografía recogida con estudios sobre sanitarios se centran en análisis a profesional de enfermería ^(29, 32, 48) o psicoterapeutas ^(19, 22, 27), posiblemente por la sospecha de que al encontrarse en primera línea de contacto con el paciente y al compartir con ellos más tiempo de su jornada laboral, serían una muestra más fácilmente expuesta a presentar problemas psicológicos por el contacto con pacientes críticos, crónicos, en fase final de vida... Para futuras revisiones con muestras más amplias, tras los resultados inespecíficos obtenidos y la revisión de la literatura, creo que recoger algunos datos sobre la actividad laboral de los encuestados puede ayudarnos a sacar conclusiones.





6. CONCLUSIONES

Intentando responder al objetivo principal del trabajo he aplicado la escala *ProQOL-IV traducida al español* en profesionales sanitarios dedicados a medicina paliativa en niños y adultos de dos servicios de diferentes hospitales.

- Puntuaciones trabajadores hospital pediátrico: puntuaciones comprendidas entre 8 y 18, mediana de las puntuaciones: 10 y media de las puntuaciones: 11'83. 1/6 casos con puntuación >17.
- Puntuaciones de los trabajadores de un hospital general: puntuaciones comprendidas entre 8 y 19 mediana de las puntuaciones: 11 y media de las puntuaciones: 12,27. 1/11 casos con puntuación >17.

Intentando responder a los objetivos secundarios decir que no he obtenido resultados que superen el punto de corte considerado como de riesgo (en ambos la media y mediana de puntuaciones obtenidas es <13), de modo que no podemos decir que exista un problema en los individuos estudiados. Obtenemos un porcentaje de estrés por empatía más elevado en la unidad de cuidados paliativos pediátrica (1/6 vs 1/11) aunque su horquilla de resultados se acerca más a puntuaciones más bajas (más cercana al 13 que al 17).

Como limitaciones de nuestro estudio que necesitaríamos solucionar antes de proponer intervenciones preventivas en la muestra nos encontramos: con la ausencia de datos de prevalencia de fatiga por compasión en este sector, niveles de satisfacción por compasión en este colectivo como factor protector y ausencia de escalas validadas para el cribado.

El sentido común hace pensar que el profesional que dedica su tiempo a ayudar a personas su fase final de vida está en riesgo de presentar estrés por empatía, a pesar de ello no disponemos de datos de prevalencia ni de estudios que muestren diferencias con respecto a otros profesionales sanitarios y nuestra muestra tampoco lo hace.

Asimismo se vuelve a manifestar la necesidad de promover la creación de métodos de cribado y escalas validados para evitar sesgos y de este modo poder proponer

intervenciones preventivas adecuadas si fuesen necesarias. Hasta obtener dichos métodos de cribado promover un fortalecimiento de los factores protectores para presentar fatiga por compasión, como viene siendo favorecer el autocuidado, autoconocimiento y resiliencia del trabajador, siguen siendo medidas preventivas comprobadas empíricamente sobre muestra sanitaria por muchos autores ^(28,30,31).

"La empatía automática dispone de toda la fuerza para correr o para desplomarse por una ladera, la empatía controlada requiere tanto esfuerzo como el que se necesita para ascender una montaña"
Hodges & Wegener ⁽³³⁾

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos: Plan Nacional para el SNS del MSC; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud. Murcia: Consejería de Sanidad; 2007.
2. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la sociedad europea de cuidados paliativos. Monografía SECPAL. N°0. Mayo 2012.
3. European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care, 1998. <http://www.eapcnet.org/about/definition.html> (access date: 22.01.2008).
4. Martino R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatr Integral*. 2017;11:926-34.
5. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (access date: 28.7.2009).
6. Council of Europe. Recommendation Rec (2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (access date: 28.7.2009).
7. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109-114.
8. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston: IAHPC Press, 2007.3. von Gunten CF. HumptyDumpty Syndrome. *Palliative Medicine* 2007; 21: 461-462.
9. Salvador Coloma C, Salvador Coloma V, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Fernández Navarro JM, Niño Gómez OM, et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2015;17:e215-e222.
10. L. Ortiz San Román, R.J. Martino Alba, "Enfoque paliativo en pediatría", *Pediatr Integral*.
11. Bennett H. A Guide to End of life Care. Care of Children and young people before death, at time of death and after death. Together for short lives. First Edition, August 2012.

12. E. Benito, P. Arranz, H. Cancio. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren FMC, 18 (2011), pp. 59-65.
13. Figley, C. R. (Ed.). (1995). Brunner/Mazel psychological stress series, No. 23. Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized. Philadelphia, PA, US: Brunner/Mazel.
14. Rothschild B. Ayuda para el profesional de la ayuda. Psicofisiología de la fatiga por compasión y del trauma vicario. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer, S. A.; 2009.
15. Gallagher, R. (2013). Compassion fatigue. *Can Fam Physician*, 59(3), 265-268.
16. Rourke, M.T. (2007). Compassion fatigue in pediatric palliative care providers. *Pediatric Clinic North America*, 54(5), 631-644.
17. O'Connor, L. E., Berry, J. W., Weiss, J., Bush, M., & Sampson, H. (1997). Interpersonal Guilt: The Development of a New Measure. *Journal of Clinical Psychology*, 53, 73-89.
18. Tracy, J. L., & Robins, R. W. (2007). The prototypical pride expression. Development of a nonverbal behavioral coding system. *Emotion*, 7, 789–801.
19. Harrison RL, Westwood MJ. Preventing vicarious traumatization of mental health therapists: Identifying protective practices. *Psychotherapy* (2009) 46:203–19.
- 20 Paulson, S., Davidson, R., Jha, A., & Kabat-Zinn, J. (2013). Becoming conscious: the science of mindfulness. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1303, 87-104.
21. Kabatt -Zinn, J. (2007). La práctica de la atención plena. Barcelona: Kairós.
22. Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de CP", M.P. Ancinas, *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia, S.E.M.P. Vol. 2* (2012).
23. Gándara, J.J. (2002). Ansiedad y trabajo: el síndrome de Burn-out. *Salud Rural*, 13, 1-8.
24. Shanafelt T, Adjei A, Meyskens FL. When your favorite patient relapses: physician grief and well-being in the practice of oncology. *J Clin Oncol* 2003;21(13):2616–9.
25. A.Martinez González, Memoria TFG Estudios de Trabajo Social. " Fatiga por Compasión. Escalas, medidas y mecanismos de prevención" Universidad Baleares, 2014. Páginas 9-10.
26. ProQOL – IV (Professional Quality of Life) Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales. Versión IV. Hudnall Stamm, 1997- 2005. Traducido y adaptado por Maria

Eugenia Morante, Bernardo Moreno, Alfredo Rodríguez, de la Universidad Autónoma de Madrid.

27. O'Mahony S, Ziadni M, Hoerger M, Levine S, Baron A, Gerhart J. Compassion Fatigue Among Palliative Care Clinicians. *Am J Hosp Palliat Care*.

28. Klein, C. J., et al. (2018). Quality of life and compassion satisfaction in clinicians: A pilot intervention study for reducing compassion fatigue. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*.

29. Carol Wahl, Teresa Barry Hultquist, Leeza Struwe and Judy Moore, Implementing a Peer Support Network to Promote Compassion Without Fatigue, *JONA: The Journal of Nursing Administration*,

30. Sanso, N, Galiana, L, Oliver, A, et al. (2015) Palliative care professionals' inner life: Exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *Journal of Pain and Symptom Management*

31. P. Linzitto, Juan & Grance, Gladys. (2017). Health professionals' quality of life in relation to end of life care. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*.

32. Martín Montero, C.M., López Llorente RM, Fuentes González, C.I., García García E., Ortega Trillo, R., Cortés Pendón, A.D. y García Puche, J.L. (2000). Estudio comparativo del síndrome de Burn-out en profesionales de oncología: incidencia y gravedad. *Medicina Paliativa*. 7 (3), 85- 93.

33. Hodges S, Wegner DM. Automatic and controlled empathy. In: Ickes WJ *Empathic accuracy* . New York: Guilford ; 1997. pp. 311-339.

34. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Forde R, Gravgaard AM, Muller-Busch HC, Porta i Sales J, Rapin CH. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliative Medicine* 2003; 17: 97-101; discussion 102-79.

35. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24: 91-96.

36. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva, World Health Organization; 1990.

37. World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd. ed. Geneva, World Health Organization; 2002.

38. Council of Europe. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/ Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (access date: 28.7.2009).
39. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2004. [www. nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf](http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf) (last accessed 08/09/2009).
40. Lunder U, Sauter S, Fürst CF. Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliative Medicine* 2004; 18: 265-266.
41. Moreno-Jiménez, B., Morante, M.E., Garrosa, E., & Rodríguez-Carvajal, R. (2004).
42. Level & Trends in Child Mortality. Report 2011. Estimates Developed by the UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. UNICEF, WHO, World Bank, UN DESA, UNPD).
43. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia cuidados paliativos: cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención 2014.
44. Boletín Oficial del Estado. Ley orgánica 8/2015, de 22 de julio, modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, “Ámbito e interés superior del menor” Capítulo I, Artículo 2.
45. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. IMPaCCT: standards of pediatric palliative care. *Schmerz*. 2008;22(4):401–408.
46. Hanks et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4^aed.). Sections 2 and 3 (The Worldwide status of palliative care and the challenge of palliative medicine. Londres: Oxford University Press. (2012).
47. El canon de la muerte Marga Marí-Klose, y Jesús M. de Miguel Marga Marí-Klose, y Jesús de Miguel. Universidad de Barcelona. *Política y Sociedad*, 35 (2000), Madrid (pp. 115-143).
48. Martínez Cruz, M.B., Monleón Just, M., Carretero Lanchas, Y. & García-Baquero Merino, M.T. (2012). *Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida*. Barcelona: Elsevier.
49. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2010-2014 (2010). Madrid: Consejería de Sanidad

50. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos Pediátricos de la European Association for Palliative Care. Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. Roma: Fundación Maruzza Lefebvre d'Ovidio Onlus; 2009.

51. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012;129:e923-9.



