

---

Treball Fi de Grau

# La fatiga por compasión y la sobrecarga emocional en enfermeras oncológicas pediátricas. Un estudio cualitativo piloto

Naiara Rojas Bertier

---



Aquest treball està subjecte a la llicència [Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Este trabajo está sujeto a la licencia [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

This end of degree project is licensed under the [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

TRABAJO DE FIN DE GRADO

# La fatiga por compasión y la sobrecarga emocional en enfermeras oncológicas pediátricas. Un estudio cualitativo piloto.

Grado en enfermería

**Autor:** Naiara ROJAS BERTIER

**Tutor:** Marian CEREZUELA y Cristina MONFORTE

**Fecha de presentación:** 22/05/2019

**“Prohibida la reproducción total o parcial de este texto por medio de imprenta, fotocopia, microfilm u otros, sin permiso previo expreso de la Universitat Internacional de Catalunya”**

## AGRADECIMIENTOS

Me gustaría agradecer en estas líneas la ayuda que muchas personas me han prestado durante el proceso de investigación y redacción de este trabajo.

A mis padres, por el esfuerzo, dedicación, paciencia, confianza y por todo lo que me han dado a lo largo de mi carrera y de mi vida.

A las dos enfermeras entrevistadas, gracias por darme vuestro tiempo, conocimientos y paciencia ante mi inexperiencia. Les agradezco en especial hacerme ver lo bonita que es la oncología pediátrica.

A mis tutoras, la Dra. Cerezuela, por darme los primeros empujones que iniciaron este proyecto, y la Dra. Monforte, por su acompañamiento, su energía y su apoyo durante esta última fase. Gracias a ambas por las innumerables correcciones, tutorías y correos que han hecho este trabajo posible.

Por último, agradecer a todo aquel que me ha apoyado durante mis momentos de agobio y estrés, que no han sido pocos, durante la realización de este TFG.

## RESUMEN

**Introducción:** Las enfermeras oncológicas pediátricas se enfrentan a diario con un ambiente cargado de todo tipo de sentimientos. Esto puede llegar a generarles una importante sobrecarga emocional. Sin las herramientas necesarias, esta sobrecarga puede conducir a un fenómeno conocido como fatiga por compasión. Este concepto se ha definido como un estado de reducción de las capacidades del profesional resultante de la continua exposición al sufrimiento de los pacientes. El objetivo principal de este trabajo fue comprender las vivencias y experiencias de las enfermeras de oncología pediátrica.

**Metodología:** Se realizó un estudio piloto cualitativo de diseño fenomenológico hermenéutico, basado en la realización de recogida de datos a través de entrevista semiestructurada a dos enfermeras oncológicas pediátricas.

**Resultados:** Tras el análisis de las entrevistas se observó que tanto la sobrecarga emocional como la fatiga por compasión están presentes en las enfermeras de oncología pediátrica. No obstante, las enfermeras desarrollan estrategias de afrontamiento que les ayudan a seguir adelante y evitar efectos negativos de dicha sobrecarga y fatiga.

**Conclusiones:** Pese a que la sobrecarga emocional y la fatiga por compasión suponen un riesgo para los profesionales de oncología pediátrica, una buena gestión de sus emociones les proporciona las técnicas necesarias para percibir, entender y regular todos los sentimientos que les afectan. Las organizaciones de salud deben intervenir para ayudar a sus profesionales, con la impartición de cursos sobre inteligencia emocional.

**Palabras clave:** Fatiga por compasión, enfermería, oncología pediátrica, sobrecarga emocional, burnout, sufrimiento, muerte, proceso de morir, entrevista semiestructurada, estudio cualitativo.

## ABSTRACT

**Introduction:** Pediatric oncology nurses face daily with an environment full of all kinds of feelings. This can generate a significant emotional overload. Without the necessary tools, this overload can lead to a phenomenon known as compassion fatigue. This concept has been defined as a state of reduction of the professional's abilities resulting from the continuous exposure to the suffering of patients. The main objective of this project was to understand the experiences of pediatric oncology nurses.

**Methodology:** A qualitative pilot study of hermeneutical phenomenological design was carried out, based on the collection of data through a semi-structured interview with two pediatric oncology nurses.

**Results:** After analyzing the interviews, it was observed that both emotional overload and compassion fatigue are present in pediatric oncology nurses. However, nurses develop coping strategies that help them move forward and avoid negative effects of overload and fatigue.

**Conclusions:** Although emotional overload and compassion fatigue pose a risk to pediatric oncology professionals, good management of their emotions provides them with the necessary techniques to perceive, understand and regulate all the feelings that affect them. Health organizations must intervene to help their professionals, with courses on emotional intelligence.

**Keywords:** Compassion fatigue, nursing, pediatric oncology, emotional overload, burnout, suffering, death, dying process, semi-structured interview, qualitative study.

## ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS	1
ABREVIATURAS	2
INTRODUCCIÓN	3
REVISIÓN DE LA LITERATURA	5
JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	9
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	10
OBJETIVOS	10
METODOLOGÍA	11
Diseño	11
Población de estudio	11
Criterios de inclusión	11
Criterios de exclusión	11
Muestra	11
Técnica de recogida de datos	12
Análisis de los datos	12
Fases del proyecto	13
Aspectos éticos	16
RESULTADOS	16
DISCUSIÓN	31
Limitaciones del estudio	33
Implicaciones para la práctica	34
Implicaciones para la investigación	34
CONCLUSIONES	35
REFLEXIÓN PERSONAL SOBRE EL APRENDIZAJE OBTENIDO	36
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	37

<b>ANEXOS</b>	<b>42</b>
Anexo I: Búsqueda bibliográfica y estrategia de selección de artículos	42
Anexo II: Gestor bibliográfico utilizado	43
Anexo III: Búsqueda avanzada en PubMed	44
Anexo IV: Cronograma del proyecto	44
Anexo V: Cuestionario de recogida de datos sociodemográficos a las participantes del estudio	45
Anexo VI: Consentimiento informado para participantes de investigación	47
Anexo VII: Guión de la entrevista	49

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I: Características sociodemográficas de la muestra estudiada	16
Tabla II: Sistema de categorías y subcategorías	17
Tabla III: Búsqueda bibliográfica y estrategia de selección de artículos	42
Tabla IV: Cronograma del proyecto	44

## ABREVIATURAS

ARP: Accelerated Recovery Program\*

BO: Burnout

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

FC: Fatiga por Compasión

MBSR: Mindfulness-based Stress Reduction

ProQOL: Professional Quality of Life

SC: Satisfacción por Compasión

SE: Sobrecarga Emocional

TFG: Trabajo de Fin de Grado

\*Aquellas que responden a un nombre en inglés, no han sido traducidas.

## INTRODUCCIÓN

La historia del cuidado se remonta a miles de años atrás, podríamos decir que desde el inicio de la humanidad han existido personas encargadas de proporcionar servicios asistenciales a enfermos y heridos. Aun así, no se puede hablar de enfermería como tal hasta 1860, cuando Florence Nightingale profesionalizó la disciplina enfermera e inauguró una escuela encargada de enseñar, promover y desarrollar los principios enfermeros (1).

A partir de sus propios libros y cartas, de fotografías y escritos sobre Nightingale, se pudo determinar una serie de cualidades personales que ella presentaba y que hoy en día siguen siendo necesarias para garantizar el éxito de los enfermeros como profesionales capacitados (2). Humildad, inteligencia, honestidad, motivación y adaptabilidad, son algunas de estas características (2). Entre ellas encontramos la empatía, la cual es crucial para el logro de objetivos y para proporcionar una atención enfermera de calidad (3). La empatía es la capacidad de percibir, comprender e interiorizar la situación en que se encuentra la otra persona (4). De manera coloquial se conoce como “ponerse en la piel del otro” o “ponerse en el lugar del otro”.

Cuando nos centramos en este término y lo aplicamos al ámbito sanitario, toma otras connotaciones. Ya no se trata meramente de temas triviales, sino que hablamos sobre la salud y bienestar de las personas y, por tanto, la clase de situaciones con las que nos deberemos enfrentar pueden suponer un esfuerzo mayor de asimilación (5).

En estas situaciones el sentimiento que se comparte no es felicidad, sino sufrimiento, y para prevenir las posibles consecuencias negativas que tendría un exceso de empatía, uno debe responder al sufrimiento ajeno con la compasión (6). Según Lee *et al.* (7) *la compasión es un concepto abstracto complejo y generalmente se percibe como una reacción emocional a la vulnerabilidad y el sufrimiento de otra persona que motiva a un individuo que desea lo mejor para quien sufre. Se podría decir que es un sentimiento “por” y no “con” los demás, a diferencia de la empatía (6).*

Estos sentimientos que afloran, tanto en los profesionales como en el paciente y su familia, dejan claro que el concepto de persona enferma no solo se basa en una persona que padece una patología, sino que va más allá (8). Implica que esa persona está separada de su mundo, se le presentan incertidumbres, se siente impotente, se puede sentir alejado de sus emociones, etc. (8).

Trabajar en el ámbito sanitario, concretamente como enfermera, implica enfrentarse a diario con lo mencionado anteriormente, además de otros factores estresantes como la sobrecarga de trabajo, la falta de soporte emocional, conflictos individuales y con el equipo, experimentar a menudo la muerte de pacientes, y todo esto puede tener como consecuencia una sobrecarga emocional (SE) en los profesionales (9). Según la *National Association of Safety* de los Estados Unidos, la enfermería se encuentra entre las 40 profesiones con mayor incidencia de enfermedades relacionadas con el estrés (9).

No obstante, si trasladamos este contexto a la unidad de oncología pediátrica, parece que la incidencia de sobrecarga es mayor (19). Es por ello por lo que nos planteamos la siguiente cuestión: ¿Cuál es la razón por la que se puede producir esta sobrecarga con mayor frecuencia en una planta de oncología pediátrica?

La incidencia de cáncer infantil ha disminuido en los últimos 30 años, pero con el consecuente aumento de la intensidad de los tratamientos (10). Los procedimientos invasivos y dolorosos, la quimioterapia, los efectos secundarios del tratamiento, la separación del niño de su familia debido a la continua hospitalización y todo esto en un ambiente desconocido para él, llevó a categorizar el cáncer infantil por primera vez en el DSM IV, como una enfermedad traumática por el alto riesgo de padecer trastorno de estrés postraumático (10). Diferentes estudios (11-13), sostienen que tanto el paciente como los padres experimentan el diagnóstico y tratamiento del cáncer como una situación emocionalmente traumática, lo que puede acabar originando en el paciente a largo plazo, síntomas intrusivos y evitativos, ansiedad, amenaza por la propia vida y alto sufrimiento psicológico.

Las enfermeras que trabajan en oncología pediátrica proporcionan apoyo continuo al paciente y a los familiares, y son el personal sanitario al que suelen acudir en busca de aclaración e información adicional sobre el estado y tratamiento (14). Además, cumplen un papel importante a la hora de dar malas noticias, ya que deben trabajar junto con las familias para ayudarlas a asimilar la información que acaban de recibir y aclarar las posibles dudas que puedan surgir (15).

Estas profesionales se enfrentan durante su jornada laboral con este entorno caracterizado por situaciones que le requerirán mayor demanda emocional y donde presenciarán de forma habitual situaciones de tragedia. Esto tiene como consecuencia que las enfermeras de oncología pediátrica, a diferencia de otras especialidades, sean especialmente vulnerables a una sobrecarga emocional (16,17).

Se estima que hay 215.000 casos de cáncer infantil anualmente en todo el mundo y se producen 80.000 fallecimientos a causa de éste (18). Si la enfermera no tiene las herramientas necesarias y no gestiona de la manera correcta la sobrecarga emocional, ésta puede acabar desembocando en fatiga por compasión (FC) y burnout (BO) (5,19). Ambos son los posibles riesgos que derivan de las relaciones a largo plazo con los niños y las familias que están luchando contra el cáncer (19).

Estos conceptos: sobrecarga emocional, fatiga por compasión y burnout, serán tratados a continuación para entender mejor el contexto en el que se encuentran las enfermeras oncológicas pediátricas.

## REVISIÓN DE LA LITERATURA

En el contexto hospitalario, enfermería es la profesión que suele tener mayor contacto con el paciente (20). Esto contribuye a que la relación que se crea sea más cercana, lo que supone tanto una ventaja como un inconveniente. Un estudio realizado en Estados Unidos detectó que cuanto mayor relación había entre profesional y paciente, el cuidado era más personalizado y de mejor calidad, pero, por el contrario, aumentaba el impacto emocional en los profesionales en caso de empeoramiento clínico o la muerte del enfermo (21).

Esta situación es debida a que las funciones que desempeña una enfermera no solo se basan en sus competencias técnico-profesionales, sino que se les debe añadir un factor humanístico (22). Este factor vinculado al bagaje personal de cada profesional estará altamente influenciado por experiencias pasadas, creencias religiosas, culturales, el entorno, las circunstancias, etc. Todo esto acabará orientando el cuidado prestado a los pacientes y sus repercusiones emocionales. Cuando se trata de un paciente con una enfermedad que amenaza su vida o en proceso de final de vida, dicha combinación entre saber teórico y saber práctico llega a su máxima expresión, causando que sea una profesión con un alto contenido emocional. En ese momento, su actuación deja de basarse en la mera repetición de técnicas, ganando importancia la dimensión más emocional y/o espiritual de los profesionales (22).

Ante el sufrimiento del paciente, las enfermeras suelen direccionar sus cuidados a intentar curar la patología que presenta y a aliviar el dolor. Es entonces cuando deben hacer frente al dolor y sufrimiento ajeno, tanto de la familia como del paciente, al conflicto entre “curar” y “cuidar”, prepararse para la posible muerte de éste e intentar resolver las preguntas existenciales que puedan surgir al respecto (23). Esta demanda psicológica

extra puede hacer aflorar una serie de sentimientos y emociones tales como tristeza, sufrimiento, miedo e impotencia entre otros (24).

La exposición reiterada a estas situaciones altamente estresantes y la consecuente sobrecarga emocional hace más propensos a los sanitarios a padecer un fenómeno conocido por diferentes estudios como fatiga por compasión, traumatización vicaria o estrés traumático secundario (25-27).

El concepto de fatiga por compasión fue acuñado en 1992 por Joinson (28), en un estudio sobre la presencia de burnout en las enfermeras de urgencias. La FC se ha definido como un estado de reducción de las capacidades del profesional resultante de la continua exposición al sufrimiento de los pacientes (29). Posteriormente, en 1995, Figley (30) describió la FC como el coste que experimentan los cuidadores a causa del cuidado de los demás. Esta sobre exigencia de empatía, compasión y energía tiene como consecuencia una serie de signos y síntomas que se pueden clasificar en dos situaciones diferentes (31). La primera consiste en la sintomatología típica del burnout: agotamiento, frustración y depresión. La segunda comporta sentimientos de hipervigilancia, miedo, evitación de situaciones relacionadas con el paciente y pensamientos intrusivos, que suele asociarse con el trastorno por estrés postraumático. Por ello, en la literatura, es común que sea utilizado como sinónimo de FC (27).

Aunque es un concepto muy ligado al BO, ambos presentan sus diferencias. El BO se define como un proceso gradual de agotamiento físico y mental como resultado de altos niveles de estrés en el trabajo (32). Se caracteriza por tres dimensiones (25,31).

- Agotamiento emocional: pérdida de recursos emocionales para afrontar el trabajo.
- Despersonalización: desarrollo de actitudes negativas y cinismo hacia los pacientes.
- Disminución de la realización personal: tendencia a evaluar el propio trabajo de manera negativa.

La principal diferencia entre FC y BO es que el primero se basa en la relación del profesional con el paciente y el segundo en la del profesional con su entorno de trabajo (26). Por esa razón, unas condiciones laborales deficientes, como por ejemplo largos turnos, la intensidad de estos o problemas de falta de personal, pueden contribuir de manera significativa a la prevalencia de burnout (33). Como así, la falta de apoyo por parte de los compañeros de trabajo después de la muerte traumática de un paciente

produce un impacto negativo sobre las enfermeras, dejándolas vulnerables a padecer BO (34). Esta insatisfacción generalizada con el trabajo es una de las principales causas de baja laboral por enfermedad en el sector sanitario (35).

En un estudio realizado a 142 enfermeras hospitalarias coreanas, se encontró que el 26.6% declararon que la FC era uno de los factores principales por los cuales tenían la necesidad de cambiar de trabajo, y la FC junto con el burnout representó un 42.2% (36). Otro estudio realizado a un grupo de enfermeras de emergencias obtuvo como resultado que un 82% y un 86% presentaban moderados o altos niveles de BO y FC, respectivamente (37).

A pesar de estos alarmantes resultados, no todos los profesionales acaban desarrollando FC o BO. ¿Qué determina que unos profesionales desarrollen o no FC o BO? Una de las razones que destaca la literatura es la satisfacción por compasión (SC), la cual se define como *los sentimientos positivos derivados de la ayuda proporcionada a personas en situaciones traumáticas* (38). La experiencia acumulada de la FC y la SC define la calidad de vida profesional (ProQOL) (39). Staam *et al.* (38), diseñaron una escala para poder evaluarla, y mostraron la importancia de saber mantener un equilibrio entre los aspectos positivos y negativos del cuidado para poder alcanzarla.

En conclusión, la FC y el BO suponen una gran repercusión tanto sobre los enfermeros como sobre las organizaciones de salud, debido a la correlación entre ambos con la satisfacción y seguridad del paciente y la rotación de enfermeras (40). Por ello, las organizaciones de salud han empezado a prestarle más atención a ambos fenómenos con la intención de prevenirlos y/o reducirlos, proporcionando técnicas de gestión y un ambiente de trabajo positivo (41).

Una de las maneras para hacer frente a la FC y al BP es la inteligencia emocional (9). Esta se define como la habilidad para percibir las emociones propias y ajenas, y entender, regular y usar esa información para guiar nuestros pensamientos y actitudes hacia el beneficio común (42, 43). Gracias a diferentes estudios (44, 45), se ha podido corroborar la relación inversa entre la inteligencia emocional y el estrés que presentan las enfermeras. Es decir, el aumento de las habilidades emocionales proporcionará herramientas que ayudarán a las profesionales a adaptarse a las condiciones de su lugar de trabajo y de esta manera prevenir un posible desgaste (42). Es, por lo tanto, la inteligencia emocional, ¿un factor protector de la FC y el BO? ¿Existen otras estrategias o mecanismos de prevención?

El *mindfulness* ha resultado ser también una herramienta efectiva para tratar el estrés que pueden presentar los profesionales de la salud (46). Este concepto fue definido por Kabat-Zinn como *la conciencia que surge al prestar atención a propósito, en el momento presente, y sin juzgar el desarrollo de la experiencia momento a momento* (47). Es decir, ser completamente consciente de la propia experiencia sin juicio ni resistencia. En 2014 en Estado Unidos, un 79% de escuelas médicas llevaban a cabo programas basados en el *mindfulness* (48). Entre ellos, el más utilizado es el *mindfulness-based stress reduction* (MBSR) (48). Durante el transcurso del programa se enseña a los profesionales a lidiar con el estrés, el dolor, la enfermedad y las demandas de la vida cotidiana a través del *mindfulness* (41).

El *accelerated recovery program* (ARP) es otra intervención que se realiza en las organizaciones de salud (41). Está diseñada para ayudar a los profesionales a utilizar estrategias para abordar y resolver los síntomas y la causa de la fatiga por compasión y, a su vez, desarrollar una disciplina de autocuidado individual integrada que mejora la capacidad de recuperación futura (49).

Llevar a cabo esta clase de intervenciones ha resultado ser beneficioso para las enfermeras en su intento de reducir el impacto que tiene en ellas su ambiente de trabajo (50, 51). En España, entre un 18-33% de enfermeras presentan burnout, y entre un 26,74% y 55% presentan fatiga por compasión (52). Estas cifras nos alertan de la importancia que tiene conocer en qué medida influye a las enfermeras todo lo que presencian durante su jornada laboral. Por esta razón, el propósito de este Trabajo de Fin de Grado (TFG) es conocer como es la vivencia de las enfermeras de oncología pediátrica, de qué manera les afecta y qué recursos utilizan para evitar la FC y el BO.

## JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Los motivos que llevaron a realizar este TFG se centran en que las enfermeras oncológicas pediátricas son más vulnerables a padecer FC o BO, a causa de la exposición continua con un ambiente que les exige mayor demanda emocional. A través de un estudio piloto en el que se llevarán a cabo dos entrevistas cualitativas semiestructuradas, se pretende conocer de primera mano cómo es la vivencia de las enfermeras oncológicas pediátricas.

Conocer cómo es su vivencia nos permitirá saber de qué manera les afecta estar en contacto directo con los pacientes pediátricos con cáncer y sus familiares, cómo consiguen separar su vida laboral de la personal, qué clase de técnicas utilizan para poder sobrellevarlo y, por el contrario a como se cree, la satisfacción que pueden llegar a sentir con su trabajo.

La comprensión profunda de su experiencia personal nos permitirá detectar la presencia de SE, FC y BO, y como afectan a su ambiente de trabajo.

## PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

La pregunta de investigación que fundamenta la realización de este proyecto es:

**¿Cómo es la vivencia de las enfermeras que prestan cuidado a pacientes pediátricos con cáncer y su posible impacto emocional?**

## OBJETIVOS

### Objetivo general

- Comprender las vivencias y experiencias de las enfermeras de oncología pediátrica a propósito de un estudio piloto basado en dos entrevistas en profundidad.

### Objetivos específicos

- Determinar si la fatiga por compasión y la sobrecarga emocional están presentes en las enfermeras de oncología pediátrica
- Entender cómo afecta la muerte de un paciente pediátrico desde la perspectiva de la enfermera
- Describir los recursos personales que utilizan las enfermeras para gestionar sus emociones ante el sufrimiento y/o muerte de pacientes pediátricos

## METODOLOGÍA

La perspectiva metodológica de este trabajo es cualitativa, ya que la respuesta a la pregunta de investigación se obtendrá mediante dos entrevistas semiestructuradas y su respectivo análisis.

### DISEÑO

Se ha realizado un estudio piloto de corte fenomenológico hermenéutico, basado en la realización de dos entrevistas semiestructuradas realizadas en el contexto de este trabajo final de grado.

### POBLACIÓN DE ESTUDIO

Enfermeras de oncología del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

### CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Personal de enfermería que haya ejercido durante mínimo 10 años en la especialidad de oncología pediátrica, y que actualmente siga trabajando en ella. Comunicarse de forma fluida en castellano o catalán. Ser buena informante con capacidad de expresarse bien. Haber firmado el consentimiento informado.

### CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Personal de enfermería que haya requerido bajas laborales por trastornos relacionados con la FC o el BO. Personal con diagnóstico de patología psiquiátrica.

### MUESTRA

El muestreo utilizado para la selección de las participantes fue de conveniencia e intencionado; gracias a la Dra. Cerezuela se pudo acceder a las enfermeras y plantearles la realización de este estudio para un TFG.

Esta técnica consiste en un muestreo no probabilístico en el cual los participantes son seleccionados según juicio del investigador sobre cuales se ajustan mejor a los criterios del estudio y la accesibilidad de estos (53).

#### TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS

El procedimiento que se ha seguido para la recogida de datos ha sido la entrevista semiestructurada. Ambas se realizaron de manera individual en el centro de trabajo de las dos enfermeras, con una duración aproximada de 60-90 minutos. Se dispuso de un guión de preguntas abiertas formuladas a partir de la revisión de literatura relacionada con el tema. Cuando la ocasión lo requirió, se realizaron preguntas espontáneas que complementaron la investigación. Las entrevistas fueron realizadas por la autora de este trabajo y fueron grabadas con la finalidad de ser transcritas y analizadas posteriormente. Se solicitó permiso a las participantes para realizar la grabación en audio de la entrevista.

Las profesionales a entrevistar fueron informadas, antes del inicio de las preguntas, sobre los siguientes ítems: propósito de la entrevista, motivo de selección en base a los criterios de inclusión y su importancia en este proyecto. También, se les solicitó su permiso para grabar la conversación, con la correspondiente firma de autorización de acuerdo con la normativa vigente de protección de datos y confidencialidad. Una vez hecho esto, las profesionales rellenaron un cuestionario con preguntas de corte sociodemográfico, con la finalidad de conocer mejor el perfil del sujeto y así poder valorar la influencia de este en las respuestas obtenidas (anexo V).

A continuación, se inició la entrevista utilizando el guión de referencia, el cual se pudo modificar levemente según las respuestas que se iban obteniendo por parte de las entrevistadas (anexo VII).

Las entrevistas finalizaron al llegar a la saturación del discurso, es decir, el momento en el que se empezaron a repetir los datos y dejó de emerger información nueva.

#### ANÁLISIS DE DATOS

Tras finalizar cada una de las entrevistas, se llevó a cabo el registro del diario de campo, donde se recogió información sobre la hora de inicio y finalización de la entrevista, la actitud de la persona entrevistada, detalles relevantes, si se produjeron interrupciones, etc. La información recogida ayudaría a la posterior transcripción, puntualizando elementos importantes con la finalidad de conseguir un análisis profundo de los datos.

Una vez se dispuso de las grabaciones, estas fueron transcritas con la mayor brevedad posible para no olvidar ningún detalle, poniendo especial atención a la comunicación no verbal y ayudándose con el diario de campo. El análisis de ambas se realizó de forma paralela con la finalidad de obtener una visión de conjunto y, de esta manera, facilitar su correcta interpretación.

Una vez transcritas las entrevistas, se realizó una lectura en profundidad del texto y se empezó con el análisis básico inicial, muy próximo al texto, marcando palabras, frases o párrafos relevantes y definiendo su idea principal. A partir de aquí, se inició el proceso de codificación, asignando a cada idea un código o etiqueta.

A continuación, se agruparon los códigos que tenían un contenido parecido o estaban relacionados entre sí. De esta manera se pudieron identificar las subcategorías y, posteriormente, los temas principales que se trataron durante las entrevistas. A partir de aquí, se obtuvieron las bases para la redacción de los resultados del estudio.

#### FASES DEL PROYECTO

El trabajo de fin de grado consta de una estructura de seis fases diferenciadas:

- Fase inicial: **Organización y puesta en marcha del proyecto.**
- Fase de aproximación al tema: **Conocimiento de la situación, primeros contactos y búsqueda de bibliografía.**
- Fase de prospección: **Realización de las entrevistas con los expertos.**
- Fase de diagnóstico: **Vaciado de las entrevistas, clasificación por temas y análisis de los datos recogidos.**
- Fase de diseño: **Redacción del informe final, elaboración del dossier y del material visual de la presentación.**
- Fase de comunicación: **Presentación en formato de exposición al equipo docente.**



### Fase inicial

#### **Organización y puesta en marcha del proyecto.**

Se trata de una fase previa e imprescindible en el desarrollo del proyecto. Se producen los primeros contactos, se identifican los rasgos básicos sobre los que deberá fundamentarse el proyecto, se diseñan los pasos a seguir y se empiezan a buscar fuentes de información, de asesoramiento y apoyo.

El objetivo principal de esta fase es la planificación de todo el trabajo de fin de grado.

Para cumplir estos objetivos se propusieron las siguientes acciones:

- Planificación: concreción de objetivos, plan de trabajo y calendario.
- Tutorías: establecer reuniones de seguimiento con la responsable de la supervisión del trabajo.
- Plan de comunicación: presentar el proyecto a los profesionales con la intención de pedir su colaboración en el proyecto.
- Agenda: localizar a los profesionales que se entrevistarán y pedir día y hora de reunión para entrevistarlos.

### Fase de aproximación al tema

#### **Conocimiento de la situación, primeros contactos y búsqueda de bibliografía.**

Esta fase tiene por objetivo general introducirse y conocer el tema propuesto, iniciando la recogida de información y las primeras lecturas.

Se llevó a cabo la recopilación de documentación y bibliografía. Este punto consistió en la búsqueda de fuentes de información que eran útiles para el proyecto y acercaban al tema. A partir de redes fiables se recogió toda la información válida necesaria.

### Fase de prospección

#### **Realización de las entrevistas con los expertos.**

Se trata de la fase clave, más participativa y compleja, porque se profundiza en el tema mediante la realización de la parte práctica.

- Recopilación de información verbal a través de la escucha activa: se realizaron las entrevistas a los expertos seleccionados y se recopilaron sus opiniones, pensamientos y vivencias. Las entrevistas fueron grabadas para su posterior transcripción.

- Realización de un diario de campo al finalizar las entrevistas.

### Fase de diagnóstico

#### **Vaciado de las entrevistas, clasificación por temas y análisis de los datos recogidos.**

A partir de los datos obtenidos durante las entrevistas, se hace un vaciado de las lecturas realizadas y, con asesoramientos de la tutora, se analizan. Los pasos que se siguieron fueron los siguientes:

- Lectura en profundidad de ambas entrevistas.
- Análisis pegado al texto: Se marcan palabras, frases o párrafos importantes y se define su idea principal.
- Codificación: Se asigna un código a estas ideas.
- Agrupación de códigos: Estos códigos se agrupan según estén o no relacionados entre sí. La finalidad es simplificar todos los datos obtenidos y detectar cuales son los temas principales que se trataron durante las entrevistas.

Posteriormente se agrupan los resultados y se discuten para obtener unas conclusiones.

### Fase de diseño

#### **Redacción del informe final, elaboración del dossier y del material visual de la presentación.**

Toda la información recopilada y analizada pasa a un documento Word convertido en el producto final del trabajo de investigación, haciendo visible la respuesta a la pregunta de este TFG.

Una vez redactado el informe, se revisó y corrigió todo el documento con la finalidad de confeccionar el dossier final. Por último, se elaboró el material visual en formato PowerPoint para la comunicación final del trabajo frente a los expertos del equipo docente.

### Fase de comunicación

#### **Presentación en formato de exposición al equipo docente.**

Para estructurar esta última fase se realizaron diferentes ensayos, tanto en solitario como delante del tutor, con la finalidad de conseguir transmitir de forma clara y motivadora los diferentes aspectos del trabajo y las conclusiones extraídas.

### Seguimiento tutorial

De forma paralela a todas las fases planteadas, se realizaron tutorías con la responsable de la supervisión del trabajo donde se buscaron soluciones a las diferentes dudas que surgieron durante la realización del estudio y se comprobó su evolución.

### ASPECTOS ÉTICOS

Se informó a las dos participantes del procedimiento que se iba a seguir para recoger los datos. Toda la información obtenida se ha tratado de forma anónima y confidencial. Las dos participantes han firmado el consentimiento informado de acuerdo a la ley vigente de protección de datos (Ley del 25 de mayo de 2018).

Una vez finalizado y definido este TFG, las grabaciones serán destruidas.

## RESULTADOS

Las características de las participantes obtenidas a través de los cuestionarios sociodemográficos se muestran en la siguiente tabla I:

**Tabla I:** Características sociodemográficas de la muestra estudiada

<b>Cuestiones</b>	<b>Entrevistada I</b>	<b>Entrevistada II</b>
<i>Sexo</i>	Femenino	Femenino
<i>Edad</i>	39 años	38 años
<i>Lugar de nacimiento</i>	Sabadell	Barcelona
<i>Estado civil</i>	Soltero	Comprometido
<i>¿Tienes hijos?</i>	Si	No
<i>¿Cuál es tu nivel de estudios?</i>	Título universitario y máster	Título universitario y máster
<i>¿Cuántos años llevas en la profesión?</i>	15 – 20 años	10 – 15 años
<i>¿Cuántos años llevas en oncología pediátrica?</i>	15 – 20 años	10 – 15 años
<i>¿Practicas alguna religión?</i>	Ateo	Ateo

Para poder analizar e interpretar los datos obtenidos en las entrevistas, los datos fueron codificados para posteriormente agrupar en subcategorías y temas principales que se trataron. Dentro de cada tema se pueden encontrar una serie de subcategorías respondiendo a indicadores aportados por las entrevistadas, tal como se detalla en la Tabla II. Esto permitió hacer manejable el cúmulo de información recogida y presentar las conclusiones en función de los objetivos propuestos.

**Tabla II:** Sistema de categorías y subcategorías

<b>Tema principal</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Código</b>
<b>Desarrollo profesional</b>	Experiencia profesional	Elección de la especialidad
		Expectativas sobre el trabajo como enfermera
		Inexperiencia de los primeros años
		Experiencia ganada con los años
		Diferencia entre enfermera con experiencia y enfermera novata
	Oncología pediátrica	Importancia de la experiencia
		Visión realista sobre la dificultad de la especialidad
		Momentos donde se plantea si seguir en oncología
		Dudas sobre el beneficio de su trabajo
		Capacidad para trabajar en oncología
		Objetivo del trabajo como enfermera
		Oncología + maternidad
		Visión de su futuro profesional
		Valor de tu propio trabajo

<b>Relaciones interpersonales para una buena comunicación</b>	Relaciones interpersonales	Relación niño + familia
		Relación enfermera + niño y familia
		Relación enfermera + niño
		Relación interprofesional
	Comunicación	Comunicación no verbal
		Importancia de la comunicación
<b>Sentimientos experimentados</b>	Positivos	Empatía
		Visión positiva de su trabajo
		Trabajo gratificante
		Confianza entre enfermera y familia
		Entregarse completamente
	Negativos	Sentimiento de culpa por valorar más su vida
		Sentimientos de sobrecarga emocional
		Sentimientos de BO
		Sentimiento de impotencia
		Sentimientos que perduran
		Sentimiento de abandono de los pacientes
<b>Afrontamiento ante la muerte</b>	Vivencias entorno a la muerte	Valorar su vida
		Agradecimientos por parte de la familia
		Vivencia de situaciones difíciles
		Visión de la muerte

		Necesidad como enfermera de acompañar hasta el final
		Valorar a sus hijos
		Muerte de un hijo
		Diferencia entre la muerte de un adulto y de un niño
		Reacción de los padres ante la muerte de su hijo
		Duelo familiar + duelo profesional
		Muerte del paciente como un fracaso
		Traspassar la barrera del cuidado del paciente
		Muerte digna
	Técnicas de afrontamiento	Desahogarse después de situaciones complicadas
		Descarga emocional con el paciente
		Separar la vida personal de la profesional
		Reuniones interprofesionales
		Autoconocimiento
		Autocuestionarse
		Desconectar
		Importancia de conocer nuestras limitaciones
		Respeto hacia la familia
		Adaptarse a la familia

Cuatro temas principales permitieron entender la experiencia y lo que significa para las enfermeras de pediatría trabajar en oncología:

- **Desarrollo profesional:** Progreso profesional obtenido con la experiencia y perspectiva personal de lo que implica trabajar en oncología pediátrica.
- **Relaciones interpersonales para una buena comunicación:** Vínculo creado entre el profesional y los diferentes grupos de personas que se pueden encontrar en la planta. Cómo interactúan y se comunican.
- **Sentimientos experimentados:** Manifiesto del conjunto de sentimientos y emociones que abordan al profesional de oncología pediátrica, tanto positivos como negativos.
- **Afrontamiento ante la muerte:** Visión de lo que implica para el profesional la muerte y recursos que lleva a cabo para sobrellevarlo. De qué manera afecta la muerte del niño, tanto desde la perspectiva de la enfermera como de la familia.

A continuación, se presenta el análisis de datos que se ha extraído de las dos entrevistas realizadas.

1. **Desarrollo profesional:** este tema emergió junto a dos subcategorías, la experiencia personal y la oncología pediátrica como área de trabajo profesional

Por ambas partes, las enfermeras entrevistadas eran conscientes de la dificultad que les supondría trabajar en oncología pediátrica y por diferentes cuestiones, justo después de acabar la carrera, acabaron en esta especialidad aun con su poca experiencia:

*No sabes dónde te vas a meter, lo que te vas a encontrar. Tú te lo puedes imaginar, pero realmente...* (entrevistada I, minuto 8:09)

*Me daba mucho respeto. Veía que era una planta dura y que trabajar en el ámbito de la oncología, y encima pediátrica, pues que iba a ser muy duro.* (entrevistada II, minuto 8:34)

Esta inexperiencia quedaba reflejada en la manera de responder frente a diferentes circunstancias. Por ejemplo:

*Yo recuerdo, yo era novata y estaba con mi compañera...se había muerto un paciente y yo me acerqué a la madre y no sabía qué decirle y entonces dije "bueno, es lo mejor que le podría haber pasado" [...]Entonces la mamá me dijo "el mejor sitio para ella hubiera estado en el parque". Yo pensé "tierra trágame, tiene toda la razón del mundo".* (entrevistada I, minuto 39:54)

Es por eso por lo que se destaca en múltiples ocasiones la importancia que tiene la experiencia en esta especialidad a la hora de saber tratar con el paciente y la familia. Las habilidades que se han ido adquiriendo con los años, más allá del conocimiento de las técnicas a realizar, mayoritariamente se centran en la comunicación.

*Tú puedes hacer una técnica y aprendes la técnica y tal, pero cuando estás con personas hay un feedback y entonces ellos te alimentan, ellos te enseñan, ellos te nutren de muchísimas cosas. (entrevistada I, minuto 10:04)*

*Entonces, como cada familia es un mundo, vas aprendiendo un poco de todos y en función de lo que vas percibiendo. Porque muchas veces también las enfermeras tenemos que tirar de la comunicación no verbal, de la cultura que tengan, el tipo de estructura o el vínculo que tengan. (entrevistada II, minuto 19:22)*

- 2. Relaciones interpersonales para una buena comunicación:** este tema emergió junto a dos subcategorías, las relaciones interpersonales y la comunicación.

El uso de unas buenas habilidades comunicativas es imprescindible. Aun así, no solo basta con la comunicación verbal cuando nos encontramos con un problema de diferencia idiomática.

*Ahora tenemos un gran volumen de niño ucraniano, un niño ruso, algunos árabes...que pueden estar aquí 3 meses, como te he dicho, hasta un año sin nosotros ser capaces de hablar el mismo idioma. Entonces, lo difícil que es comunicar y lo difícil es dar un apoyo cuando esa madre te necesita. (entrevistada I, minuto 12:27)*

Dentro de la comunicación no verbal encontramos los silencios. Existen ocasiones que no requieren de palabras, y cuando se conoce lo suficiente a la familia con la que se está trabajando puedes cerciorarte fácilmente de qué clase de apoyo necesitan en cada momento.

*Ahora te das cuenta de que, si tiene que haber silencio, lo hay. (pensativa) Muchas veces el silencio dice mucho más. No tienes por qué decir nada, simplemente con acompañar, con estar, con mirar, con tocar, con llorar con esa persona si hace falta. (entrevistada I, minuto 40:55)*

El vínculo creado por parte de la enfermera ya sea con el paciente, la familia o ambos, debe ser lo suficientemente fuerte como para transmitirles toda la confianza y apoyo que necesitan. Para ello es necesario que la enfermera se entregue y dé el máximo de sí, de esta manera, aunque ese paciente no se cure, la familia sentirá que se ha hecho todo lo que se podía, y la enfermera también.

*Yo intento siempre, y más cuando estamos en un proceso de final de vida, intento dar lo mejor posible. Ofrecerme al máximo, y ya te digo, es como incluso mi manera de alguna manera de despedirme de ese niño y decir “te voy a ofrecer todo lo que esté en mi mano y voy a dar todo lo mejor de mí, porque es lo último que te puedo ofrecer a ti y tu familia”. Y con eso me quedo, de decir “hasta el último momento he hecho todo lo que estaba en mi mano” (entrevistada II, minuto 33:29)*

Esta situación se debe dar sin importar las características de la familia. Lógicamente hay familias y niños con los que no hay tanta afinidad, pero hay que saber adaptarse a todas las situaciones y personas y tratarlos a todos por igual con el mismo respeto, porque a la larga, el objetivo es el mismo.

*Sé mi trabajo en qué consiste, que es que el niño esté bien, que lo que él necesite en cada momento procurar dárselo y que todo esto nos lleve a buen puerto y a un objetivo final. [...] Entonces, que te lleves mejor o peor, pues hay que ir un poco tanteando y tú te tienes que adaptar a esa familia y esa familia también se tiene que adaptar a ti. (entrevistada I, minuto 23:54)*

El hecho de entregarse es uno de los factores que hace de la oncología pediátrica una especialidad muy gratificante.

*Hombre, es verdad que te sientes útil, porque si te pones a pensar en los trabajos en general a lo mejor llegas a casa, en algún momento te pones a pensar y dices “pues hago un trabajo que ayudo a los demás” (entrevistada I, minuto 5:09)*

*Tú estás ayudando a esas familias, a los niños, a los padres, ya sea para ver cómo se recuperan o para, pues, para ayudar a las familias a que se puedan despedir del niño. (entrevistada II, minuto 12:39)*

- 3. Sentimientos experimentados:** este tema emergió como sentimientos positivos y sentimientos negativos.

A las profesionales las hace sentirse realizadas el hecho de contribuir a la mejora del niño o, al menos, de ayudar a las familias a saber gestionar la muerte de su hijo. Aun así, existe una diferencia entre el valor que le da cada una al agradecimiento que reciben por parte de los padres por el cuidado prestado.

*Pero esas familias vienen y te demuestran realmente que ese trabajo sí que vale la pena y entonces...bueno...te sientes bien y ves que tu trabajo sí que vale la pena. (entrevistada I, minuto 17:53)*

*Entonces no me siento mal si no me agradecen porque entiendo que cada uno lo lleva de una manera diferente y no por eso no están agradecidos de tu labor. (entrevistada II, minuto 17:36)*

La primera le da mucha más importancia a los comentarios de agradecimiento que recibe por parte de la familia. Esto podría tener consecuencias negativas para ella en caso de que, por la razón que fuera, no recibiera estos comentarios de una familia con la que haya tenido mucha relación. En cuanto a la entrevistada II, se centra más en el valor de su propio trabajo sin importar tanto si la familia se lo agradece o no.

*Te sientes bien por el hecho de que...no porque te agradezcan la faena que has hecho sino por el hecho de que ellos están tranquilos, se han quedado en paz. (entrevistada II, minuto 17:08)*

- 4. Afrontamiento ante la muerte:** este tema emergió junto a dos subcategorías, vivencias ante la muerte y técnicas de afrontamiento.

Otro tema que se ha tratado mucho en las entrevistas fue la muerte, tanto desde el punto de vista de la familia como de la enfermera. Por lo que respecta a la familia, reaccionan de diferentes maneras cuando el paciente entra en proceso final de vida:

*Hay familias, por ejemplo, que cuando llega el momento a lo mejor quieren que pase rápido porque están sufriendo tanto que no aguanta, es decir, es un dolor tan intenso que quieren que pase rápido. Hay otras familias que es todo lo contrario, que no quieren que el niño se vaya y entonces lo intentan alargar al máximo. (entrevistada II, minuto 18:36)*

Es tarea de la enfermera conocer la estructura, relación y actitud de esa familia para saber cómo actuar en cada situación y redirigir a los padres en caso de que presenten una gran negación a la hora de aceptar la muerte del hijo.

*Papás que a lo mejor se niegan a dejar que el niño fallezca y entonces se crean situaciones muy complicadas para trabajar con la familia y redirigir a los papás, sobre todo para ayudarles a que se puedan despedir del niño con tiempo. (entrevistada II, minuto 24:20)*

Cuando no se puede curar al paciente, lo más importante es darle una muerte digna y, sobre todo, intentar que la familia se quede tranquila sabiendo que el niño ha tenido la mejor calidad de vida posible durante sus últimos días. De esta manera, aunque exista el sentimiento de impotencia por no poder hacer más de lo que está en las manos de la medicina, se evitará sentir la muerte del niño como un fracaso propio o profesional.

*Si hay un niño que desgraciadamente no lo consigue, no puedes irte a casa con la sensación de que a esta familia le hemos fallado.(minuto 31:25) [...] Valoro también el hecho de que cuando a lo mejor el niño no consigue salvarse, el hecho de poder ofrecer eso, una muerte digna y una despedida lo más digna posible y que la familia, sobre todo, que son los que se quedan, se queden con la tranquilidad de que ese niño no ha sufrido y ha tenido una calidad de vida medianamente o lo mejor que podía tener. (entrevistada II, minuto 32:15)*

En estos momentos tan difíciles, una mala comunicación puede ocasionar que se genere en los padres un sentimiento de abandono, como le ocurrió a una de las entrevistadas:

*Había que decirle que tenía que dejar la habitación y tal, y entonces, bueno, es verdad que a lo mejor era un poco violento y yo dije “bueno, si hay que decirlo a la familia, pues se dice” (minuto 36:11) [...] Yo quizá la manera de transmitirlo o la manera de dirigirme, creo que no fueron las correctas (minuto 36:40) [...] Se sintieron abandonados, bueno, se sintieron que los echamos. (entrevistada I, minuto 33:44)*

Este sentimiento también está presente en las enfermeras debido a que la planta en la que se encuentran no tiene los medios necesarios para proporcionar el tratamiento que necesitan los pacientes cuando se agudizan, por lo que tienen que ser trasladados a otra planta. Puede ser que ahí fallezcan y las enfermeras que han cuidado de él durante meses no tengan la posibilidad de despedirse. Esta necesidad como enfermera que no queda satisfecha tiene un impacto negativo en las enfermeras.

*Entonces puede ser que el no poder hacer...abarcar ese último cuidado, ese último tramo final, a mí eso me crea...me crea cierta pena, cierta ansiedad, cierta...no sé cómo decirlo. (entrevistada I, minuto 31:56)*

En cuanto a la visión de la muerte del paciente por parte de las enfermeras, encontramos dos verbatim que ejemplifican a la perfección sus puntos de vista:

*Cuando un paciente muere, lo que más me duele no es la edad de ese paciente, es lo que deja (minuto 49:01) [...] Entonces, más que porque sea joven o mayor la persona que ha muerto, sino por lo que deja alrededor (entrevistada I, minuto 49:23)*

*El hecho de tener que enfrentarte a la muerte y ver como una criatura está muriendo, a veces, solamente el hecho de ver eso, a nosotros también nos genera miedo porque de alguna manera vemos un poco lo que nos va a pasar a nosotros. (entrevistada II, minuto 25:19)*

En el primer caso, la entrevistada se fija en aquellos que se quedan y tienen que superar la muerte del ser querido. La segunda lo ve desde un punto de vista más personal, la de su propia muerte. Esta diferencia de parecer puede estar causado porque la entrevistada I tiene dos hijos y la II no tiene.

*Hace seis años que tengo hijos. Entonces lo ves todo diferente (minuto 42:31) [...] A veces me hacen sufrir esos padres porque sabes que, que cómo lo están pasando. (entrevistada I, minuto 43:02)*

La entrevistada II, aun no tener hijos, apoya esta afirmación:

*Yo creo que muchas veces ven en el niño lo que verían en sus hijos. (minuto 49:31) [...] Hay compañeras que han estado trabajando en oncología y luego, después de tener niños, se han visto incapaces. (entrevistada II, minuto 49:45)*

Presenciar a diario situaciones difíciles que implican el sufrimiento de niños, y el consecuente impacto en sus padres, hace que la entrevistada I valore aún más a sus propios hijos:

*Cuando llego a casa y los veo digo “qué suerte”. Qué suerte que estén bien o, o cuando una tontería que estás siempre en el parque o vas a una función de navidad. (minuto 43:09) [...] Porque por ejemplo piensas “yo estoy viendo aquí a mi hijo disfrutar y hay madres que esto no lo pueden hacer”. (entrevistada I, minuto 43:33)*

A su vez, este pensamiento le genera un sentimiento de culpa:

*Sabe mal valorar estas cosas porque tú ves sufrir a otros, tu valoras tu vida porque...o sea a costa de que ves sufrir a otros ¿no? Yo tendría que valorarla por valorarla. (entrevistada I, minuto 44:41)*

A parte de la diferencia sobre la visión de la muerte causada principalmente por la maternidad, ambas, trabajando en oncología pediátrica, han aprendido a valorar mucho más su vida:

*Claro, yo salgo fuera y digo “bueno, pues no tengo derecho a quejarme porque yo lo tengo todo” (minuto 13:32) [...] Lo valoras mucho más. Yo he tenido mucha suerte, no puedo quejarme. No puedo. (entrevistada I, minuto 14:47)*

*Esta profesión te enseña a valorar muchas cosas de la vida que a lo mejor no las valorarías igual si estuvieras en otro ámbito (minuto 32:06) [...]Tú por ejemplo ese día dices “no me apetece nada ir a correr” y luego te das cuenta de que tú sí que puedes ir a correr o puedes tener la libertad, la suerte de poder decidir si me apetece correr o no. (entrevistada II, minuto 51:32)*

Para llegar a este punto, han tenido que superar numerosas situaciones que les han enseñado, sobre todo, a separar su vida privada de la profesional. Por ejemplo, situaciones en las que han traspasado la barrera del cuidado del paciente por implicarse demasiado, lo que les ha requerido más tiempo para asimilar su muerte. También, la vivencia paralela de un duelo familiar causa una mayor susceptibilidad en las enfermeras al comparar lo experimentado a nivel personal con el paciente que se está tratando.

*Ahí, a lo mejor, sí que me sentí un poco frustrada porque era un objetivo al que yo había animado al niño, y no lo conseguimos. Y me sentí muy mal, y me sentí muy mal porque sentí como que la pérdida era casi como de un miembro de la familia. (minuto 43:01) [...] Entonces es como que estás viendo en esa familia, que no es tu familia, lo que le pasa a tu familia. Entonces te remueve de tal manera que te ves incapaz. (entrevistada II, minuto 23:55)*

Poder gestionar de manera satisfactoria todas las dificultades propias de la especialidad requiere del uso de diferentes técnicas que han ido aprendiendo con la práctica. Durante los primeros años, destacan la importancia de cuestionarse para conocerse a uno mismo y así marcar dónde están nuestros límites. La finalidad del auto-conocimiento radica en saber en qué momento debemos pedir ayuda ante situaciones que no nos vemos capaces de sobrellevar correctamente, de esta forma evitaremos consecuencias peores.

*Una persona que acaba de llegar, que acaba de empezar y sabe dónde están sus limitaciones y sabe que aquí no llega y aquí tiene que pedir ayuda y esa ayuda la pide. (entrevistada I, minuto 55:24)*

*Primero tienes que conocerte a ti mismo y saber cuáles son tus limitaciones. (minuto 25:44) [...] ¿Yo tengo miedo a la muerte? ¿Qué pienso? ¿Tengo creencias, no tengo creencias? Y una vez tú te conoces y ves un poco cuáles son tus limitaciones, si crees que no cas a poder asumir un niño o una familia con ciertas características, pues es recomendable que, en ese momento, antes de tirarte a la piscina y luego decir “me supera”, decirle a un compañero “¿Puedes encargarte tú de esta familia?”. (entrevistada II, minuto 25:52)*

A lo largo de las entrevistas han ido explicando diferentes técnicas que utilizan, tales como:

- Desahogarse después de situaciones complicadas

*Puedes tener un momento, sales, te relajas o hablas con tu compañera, o si tienes que gritar o lloras un rato. (minuto 21:10) [...] Sales, lloras, te despejas, vuelves a entrar o entra tu compañera y ya está. (entrevistada I, minuto 21:37)*

- Descarga emocional con el paciente

*A veces, con el propio paciente hemos podido hacer esa descarga emocional. Recuerdo un paciente que se murió y pudimos estar con el hermano y la madre y bueno...igual que ellos lloraron, pues yo también. (minuto 28:56) [...] Y además me acuerdo de que acabamos riéndonos de muchas cosas. A mi eso me ayudó. (entrevistada I, minuto 30:41)*

- Reuniones interprofesionales

*Con el equipo de paliativos, cuando fallece un niño siempre se hace una reunión con todo el equipo, todos los profesionales que han intervenido en el cuidado del niño. (minuto 20:31) [...] Se hace como un feed-back y también es, sobre todo, para que pues cada uno exprese cómo se ha sentido y demás. Y sobre todo aprender de la experiencia de cada uno. (entrevistada II, minuto 20:57)*

- Desconectar

*Intento, por ejemplo, cuando estoy fuera hacer actividades que no tengan nada que ver con el hospital. (minuto 13:36) [...] Si intentas tener ese hábito de decir “no, ahora no pienso en el trabajo. Cuando llegue mañana, cuando me toque trabajar, volveré otra vez, pero ahora mi vida, mi ocio, mi casa, ir a comprar, ir al gimnasio y ya está” (entrevistada II, minuto 45:44)*

Todo esto tiene como objetivo intentar canalizar todas las diferentes sensaciones, sentimientos y emociones que sienten las enfermeras durante su jornada laboral, que muchas veces se llevan a casa, y las que pueden percibir tanto por parte de los padres como de los niños.

*A demás sabes que cuando viene a hacer este trasplante, lo va a pasar de todo menos bien. Ahí va a sufrir, va a llorar, va a patallar, le va a doler todo y los padres van a sufrir todavía más que ese niño y les va a doler más que a ese niño. (entrevistada I, minuto 11:02)*

Trabajar a diario en este ambiente de gran riesgo emocional genera en las enfermeras tantos tipos de sentimientos que en ocasiones tiene como consecuencia una sobrecarga emocional.

*Entonces...ostras...cada día estás delante del dolor y cada día estás delante de la muerte, porque...bueno...en cualquier momento estos niños...puede pasar cualquier cosa (los ojos se le ponen vidriosos). Entonces, cada día que llegas hay un choque emocional. (entrevistada I, 11:57)*

La sobrecarga emocional va ligada a la capacidad de empatizar de la enfermera.

*Esto si lo sumas a que la enfermería tiene que tener mucha empatía con el paciente, pues bueno, hay días en los que es duro porque empatizar con una persona supone ponerse en la piel de la otra persona y...y los enfermeros pese a que somos sanitarios también tenemos sentimientos, somos humanos y a veces intentar que las cosas no nos afecten ¿no? poner esa barrera de la que se habla siempre, ese límite que no se debe traspasar a veces es muy complicado. (entrevistada II, minuto 5:35)*

Ante situaciones que exigen una gran demanda emocional, pueden plantearse diversos aspectos de su trabajo como enfermera oncológica pediátrica. Por ejemplo:

*Dices, “¿realmente vale la pena el trabajo que estamos haciendo o lo que hacemos pasar a estos niños?” (minuto 15:26) [...] ¿Hay algo que he hecho mal? ¿hay algo de enfermería como equipo o en general de todo el trasplante? (minuto 17:07) [...] Entonces...es verdad que tienes muy malos momentos que dirías “hostia, es que me iría a una frutería y vendería limones y sandías y sería más feliz” (se ríe) (entrevistada I, minuto 17:47)*

Esta demanda emocional sumada a las dificultades típicas que implica trabajar en equipo puede generar sentimientos de estrés debido a la sobrecarga de trabajo y a la falta de personal. Es decir, síntomas típicos del burnout.

*Ya son cosas más de estructura, de que a veces hay mucha faena, de que unas veces...sería un poco ya lo que es la profesión en sí de enfermería, de la institución, de que lógicamente lo ideal sería que hubiera más personal porque hay mucha faena. (entrevistada II, minuto 46:16)*

Aún todo lo mencionado anteriormente, el ambiente en el que trabajan a diario, la dificultad añadida de la oncología y las propias características del trabajo como enfermera, ambas se sienten satisfechas y felices con su trabajo. Esto es debido a que son capaces de gestionar sus emociones, evitando que les afecte más intensamente de lo necesario. Han aprendido con los años que, aun todo lo que implica ver la muerte de niños tan de cerca, la satisfacción de ayudar a los padres y pacientes compensa todo lo malo.

*A veces todo y que pasas muy malos momentos, tienes momentos de jugar, de cantar, de bailar, de reír. Y dices “bueno, pues nos hemos estado riendo o hemos estado jugando”. Entonces cuando ves a estos niños pasar estos momentos, tú te lo llevas y eso se queda contigo. Y dices “vale la pena” (entrevistada I, minuto 45:38)*

*Yo creo que en la balanza pesa más lo bueno que no lo malo. Y, por ejemplo, una cosa muy bonita es que como las familias van y vienen y son recurrentes, también se crea un clima casi de familia. Y los niños cuando vienen te quieren mucho y eso te llena. Que vengan y te den un abrazo, que vengan y te pregunten, y que estén contentos de venir al hospital. (entrevistada II, minuto 48:02)*

## DISCUSIÓN

Este TFG consistió en un estudio piloto basado en la realización de dos entrevistas semiestructuradas a personal de enfermería oncológica pediátrica, con el objetivo principal de comprender sus vivencias y experiencias dentro de esta especialidad.

Tras el análisis de los datos, emergieron cuatro temas que explican la vivencia de las enfermeras que prestan cuidado a pacientes pediátricos con cáncer y su posible impacto emocional. A continuación, serán comparados con la bibliografía consultada, con la finalidad de afirmar la validez de los datos extraídos de las entrevistas.

En las cuestiones *¿cómo te sientes trabajando de enfermera?* y *¿podrías decir que te sientes realizada con el trabajo que llevas a cabo?* Ambas respondieron con comentarios positivos hacia su trabajado, tales como “me gusta mucho mi trabajo” “es una especialidad que me encanta” “es un trabajo gratificante y te sientes bien”. Aun así, remarcaron la dificultad que supone trabajar en un ambiente cargado de emociones, donde se viven situaciones estresantes y se presencia el sufrimiento ajeno a diario (31).

Por esta razón, ante la pregunta *¿crees que tu ámbito laboral es de alto riesgo emocional?* Respondieron afirmativamente debido a que se exponen continuamente a situaciones que les implican una gran demanda emocional. Diferentes estudios (5; 27; 38), lo corroboran y a su vez lo vinculan con el alto riesgo de padecer fatiga por compasión. Esto es debido a la estrecha relación entre la SE y la FC con la empatía, la cual es una característica inherente a la profesión de enfermería (6).

Las entrevistadas expresaron que un sentimiento de empatía desbordado por ver sufrir al paciente, en muchas ocasiones, tiene como consecuencia tomarse a título personal la muerte del niño, como si de un familiar se tratara. Por esta razón, es necesario establecer unos límites en la atención profesional para ser capaz de proporcionar los cuidados necesarios al paciente durante el proceso de final de vida (23).

En un estudio realizado por Hooper *et al.* (37), se analizaron los niveles de fatiga por compasión y por satisfacción en 109 enfermeras de diferentes especialidades. Los resultados mostraron que los profesionales de oncología eran los que más satisfacción por compasión sentían, pero a su vez, eran los que mayor riesgo presentaban de padecer fatiga por compasión. Las enfermeras entrevistadas en este estudio declararon que en algunas ocasiones sienten estrés, tristeza, impotencia y frustración, síntomas característicos de la fatiga por compasión (27).

Pese a que a veces surjan esta clase de sentimientos, no se plantean abandonar la especialidad. Esto es debido a que por más tristeza que puedan llegar a presenciar, ésta queda compensada con todos los buenos momentos que viven con los niños, cuando juegan con ellos, el amor que les transmiten, saber que están contribuyendo a su mejora y el vínculo que se crea, tanto con el niño como con la familia.

Para entender de qué manera gestionan todas sus emociones para prevenir la FC, se les preguntó *¿qué técnicas utilizas para evitar que esto te ocurra?* La inteligencia emocional ha resultado ser la base para ello (9). Una mayor conciencia de sus emociones, así como saber manejarlas y responder a ellas adecuadamente les proporciona las herramientas necesarias para manejar la sobrecarga emocional y así poder brindar al paciente una atención de calidad (2).

En la cuestión *¿todas estas técnicas de qué manera las has aprendido?*, ambas expresaron que la vivencia de situaciones complicadas y la experiencia ganada tras estas era el factor más relevante. No se mencionó la importancia de la impartición de cursos sobre inteligencia emocional por parte del hospital, al contrario, se dio a entender que no proporcionaban los conocimientos necesarios para aprender a superar las dificultades que la oncología pediátrica presenta (46).

Actualmente las organizaciones de salud han empezado a dar importancia a la formación de sus profesionales en técnicas de gestión de las emociones, a causa de la relación existente entre la FC y el BO con las bajas laborales y la calidad del cuidado prestado (40). Por lo tanto, preparar a las enfermeras de oncología pediátrica para evitarlo supone un beneficio común (41).

En las preguntas *¿de qué manera crees que afecta este tipo de ambiente a una persona que no tiene las técnicas suficientes para gestionarlo?* y *¿has podido vivenciarlo en tu entorno laboral con otros profesionales?*, respondieron que habían sido testigo de bajas laborales de compañeras a causa de la vivencia de situaciones que implicaban una gran demanda emocional.

En un estudio realizado con 142 enfermeras hospitalarias en el que se pretendía estudiar el vínculo entre FC, BO y las bajas laborales, se detectó que la relación entre la FC y la intención de dejar el trabajo era de un 29.6%, mientras que la FC y el BO conjuntamente representaron un 42.2% (36). Comparando estos resultados con los obtenidos en el estudio, nos cercioramos de que, según las experiencias de las entrevistadas, las bajas laborales son causadas en su mayoría a raíz de la relación entre

paciente y enfermera, y no tanto por la interacción de la enfermera con su entorno laboral (26). Aun así, factores característicos del BO como el estrés causado por la falta de personal y la sobrecarga de trabajo, están presentes en su unidad (33).

Por último, ante la cuestión *¿cómo gestionaste la primera muerte de un paciente?*, se obtuvo la visión sobre la muerte que cada entrevistada tenía. Esta estaba influenciada por la maternidad, ya que la visión de aquella que tenía hijos se centraba en aquellos que se quedan, es decir, los padres. En el caso de la que no tenía hijos, su punto de vista se centraba en la aceptación de su propia muerte. Sin embargo, no existe bibliografía suficiente como para afirmar con total certeza que la maternidad afecta a la visión de la muerte.

La edad del profesional, edad de su primer contacto con la muerte, años de experiencia profesional y preparación de pregrado en relación a la muerte, son las variables sociodemográficas que más influyen en la actitud del enfermero frente a la muerte (54). La edad del paciente también interfiere en el afrontamiento: menor edad implica una mayor dificultad para asimilarlo (55).

#### LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Tras la realización de este estudio se han podido detectar una serie de limitaciones. En primer lugar, la inexperiencia de la investigadora principal ha podido limitar la identificación de todos los aspectos a considerar en las entrevistas. Pese a ello, se ha podido paliar con la ayuda de las tutoras.

La limitación más importante hace referencia a la falta de muestra, lo que supuso diseñar este trabajo como un estudio piloto. Debido a que la muestra no es suficiente y las entrevistas realizadas sólo fueron dos, las conclusiones obtenidas no se puedan aplicar a toda la población.

Además, sería necesario realizar este trabajo en más de un centro, ya que las condiciones de trabajo de cada hospital pueden afectar a las respuestas obtenidas por parte de las enfermeras. Debido a esto, cabría plantearse ampliar el proyecto. Con la realización de este trabajo se dejan las bases para futuros estudios sobre la temática tratada.

#### IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

A partir de la bibliografía consultada, se ha podido comprobar el desconocimiento que había hasta hace poco del efecto de la fatiga por compasión y el burnout en los profesionales sanitarios. La falta de investigación sobre el tema era la causante principal.

Por esta razón, la primera medida que se debería llevar a cabo sería informar a los centros sanitarios sobre la influencia que tienen estos dos fenómenos sobre sus profesionales y el cuidado que prestan a los pacientes. A partir de ahí, deberían contratar a expertos en el campo de la inteligencia emocional para que impartiesen cursos en el centro de manera trimestral. En estos cursos se deberían dar herramientas para el anejo y gestión de las emociones e impactos. Además, es necesario que el equipo sanitario tenga la posibilidad, y facilidad, de poder hablar con un psicólogo cuando consideren que lo necesiten. De alguna forma, se podría imitar el sistema de “supervisión” existente en el ámbito de los psicólogos en el que se prevé un posible manejo difícil para evitar la sobrecarga en estos profesionales.

Por último, para prevenir el BO, el cual está más relacionado con las condiciones de trabajo, los centros sanitarios deberían estar abiertos a recibir críticas constructivas por parte de los profesionales y actuar consecuentemente para mejorar las condiciones de trabajo. Si la comunicación entre directivos y trabajadores es buena, los problemas que puedan surgir deberían poder solucionarse con mayor facilidad. Para mejorar la relación entre profesionales, podrían realizarse cursos de *team building*.

#### IMPLICACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN

Es necesario que se realicen más estudios de investigación sobre el tema, con la finalidad de conocer exactamente qué factores causan la FC y el BO y qué ayuda más a los profesionales para prevenirlos y tratarlos.

Lo primero que se debería hacer es conocer la prevalencia que tienen estos fenómenos en cada hospital, a partir del ProQOL. Posteriormente, se deberían realizar estudios multicéntricos en los que se hicieran entrevistas semiestructuradas o cuestionarios donde se preguntara sobre qué situaciones les afectan más, cómo lo gestionan y qué técnicas utilizan para prevenir la FC y el BO. Es decir, una ampliación de este trabajo para obtener unas conclusiones generales que engloben a todo el sector enfermero.

## CONCLUSIONES

Después de haber hecho una revisión de la literatura sobre el tema abordado y de realizar dos entrevistas a personal enfermero de oncología pediátrica, se pasó a extraer una serie de conclusiones tras el desarrollo de este trabajo de investigación.

Con respecto al objetivo inicial de comprender las vivencias y experiencias de las enfermeras de oncología pediátrica, tras el análisis de las entrevistas, se llegó a la conclusión que las enfermeras de esta especialidad están altamente influenciadas por todo lo que presencian a diario durante su jornada laboral. Se enfrentan día a día con un ambiente cargado de sentimientos que puede llegar a afectarles de manera negativa. Está en sus manos evitar que esto ocurra y sacar el mayor provecho de trabajar en esta especialidad, tanto a nivel profesional como personal.

Por esta razón, en el objetivo planteado sobre determinar si la fatiga por compasión y la sobrecarga emocional están presentes en las enfermeras de oncología pediátrica, se observó que ambas enfermeras habían presenciado bajas laborales de compañeras a causa de la FC y la SE. A su vez, las propias entrevistadas declararon sentir en ocasiones sintomatología característica de la SE. A raíz de esto, se concluye que ambos fenómenos pueden presenciarse en las unidades de oncología pediátrica.

En cuanto al objetivo de entender cómo afecta la muerte de un paciente pediátrico desde la perspectiva de la enfermera, se contempló que diferentes sentimientos y emociones emergían durante y tras el proceso de final de vida del niño. Algunos de ellos eran frustración, tristeza y ansiedad, pero también había sentimientos positivos como la tranquilidad de saber que lo habían dado todo por ese paciente y la felicidad que les generaba la gratitud de los padres. Esta diferencia está influida por diferentes características sociodemográficas como la maternidad y los años de experiencia.

Por último, se planteó el objetivo de describir los recursos personales que utilizan las enfermeras para gestionar sus emociones ante el sufrimiento y/o muerte de pacientes pediátricos. Se encontraron diferentes técnicas: desahogarse después de situaciones complicadas, realizar una descarga emocional con el paciente, tener reuniones interprofesionales donde todos los profesionales expresan sus sensaciones respecto a la muerte del paciente y hacer actividades para desconectar al finalizar la jornada.

En conclusión, la inteligencia emocional resultó ser la clave para poder sobrellevar todas las dificultades que implica trabajar en oncología pediátrica. Un buen conocimiento y

control de las emociones permite a las enfermeras disfrutar de esta especialidad. Por esta razón, es necesario que las organizaciones de salud sean conscientes del riesgo al que se exponen sus profesionales y actúen a tiempo para evitar su afectación. La impartición de cursos sobre inteligencia emocional les proporcionaría las técnicas necesarias para una buena gestión emocional y, a su vez, se prevendría la FC y el BO.

## REFLEXIÓN PERSONAL SOBRE EL APRENDIZAJE OBTENIDO

La oncología pediátrica jamás ha sido una especialidad que me llamara la atención. Desde fuera parece demasiado complicada de sobrellevar. ¿Ver habitualmente a niños morir? No me sentía capacitada. Por esa razón decidí elegir este tema como primera opción. Quería entender cómo realmente se sentía una persona que trabaja en este ámbito, y la razón por la que había escuchado a muchos médicos y enfermeras decir “oncología es una especialidad que te engancha”.

Empecé este proyecto influenciada por todos los prejuicios típicos de alguien que ha mirado demasiadas películas sobre pacientes con cáncer, esperando que las enfermeras estuvieran quemadas de su profesión. Pero tras la realización de las entrevistas, poder hablar directamente con alguien que trabaja con pacientes pediátricos con cáncer, escuchar todas las lecciones de vida que les ha dado, entender cómo valoran su vida y, sobre todo, comprender cómo, aun todo lo negativo, ponen todo en una balanza y las cosas buenas pesan más. Llevar a cabo este proyecto me ha abierto los ojos en muchos aspectos, por lo que estoy orgullosa de haberlo escogido.

Además, el trabajo autónomo que me ha supuesto este TFG me ha ayudado a darme cuenta de la importancia de una buena búsqueda bibliográfica. Supone mucho esfuerzo y dedicación, y muchas horas de sentarse y escribir, aunque haga buen tiempo a fuera. Pero he podido aprender sobre un nuevo tema que considero que es de gran importancia a nivel mundial, ya que afecta a los profesionales, a las organizaciones de salud y a los pacientes, que son la base de nuestra profesión.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Arnstein MG. Florence Nightingale's influence on nursing. *Bull N Y Acad Med.* 1956; 32(7): 540–6.
- (2) Magpantay-Monroe ER. Exploring the emotional intelligence of Florence Nightingale. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2015; 2(2): 107–11.
- (3) Alhassan M. Effect of a 2-day communication skills training on nursing and midwifery students' empathy: a randomised controlled trial. *BMJ Open.* 2019;9(3).
- (4) Chen DC, Pahilan ME, Orlander JD. Comparing a self-administered measure of empathy with observed behavior among medical students. *J Gen Intern Med.* 2010;25(3):200-2.
- (5) Zhang YY, Zhang C, Han XR, Li W, Wang YL. Determinants of compassion satisfaction, compassion fatigue and burn out in nursing: A correlative meta-analysis. *Medicine (Baltimore).* 2018;97(26):1-7.
- (6) Singer T, Klimecki OM. Empathy and compassion. *Curr Biol.* 2014;24(18): 875-8.
- (7) Lee E, Daugherty J, Eskierka K, Hamelin K. Compassion Fatigue and Burnout, One Institution's Interventions. *J Perianesth Nurs.* 2019;(18): 30403-9.
- (8) Cassell E. *La persona como sujeto de la medicina.* Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2009.
- (9) Rakhshani T, Motlagh Z, Beigi V, Rahimkhanli M, Rashki M. The Relationship between Emotional Intelligence and Job Stress among Nurses in Shiraz, Iran. *Malays J Med Sci.* 2018;25(6):100-9.
- (10) Stuber ML, Meeske KA, Leisenring W, Stratton K, Zeltzer LK, Dawson K, et al. Defining medical posttraumatic stress among young adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Gen Hosp Psychiatry.* 2011;33(4):347-53.
- (11) Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, de Haan RJ. Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2004;42(7):604-10.
- (12) Hobbie WL, Stuber M, Meeske K, Wissler K, Rourke MT, Ruccione K, et al. Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol.* 2000;18(24):4060-6.

- (13) Alderfer MA, Navsaria N, Kazak AE. Family Functioning and Posttraumatic Stress Disorder in Adolescent Survivors of Childhood Cancer. *J Fam Psychol.* 2009;23(5): 717-25.
- (14) Bumb M, Keefe J, Miller L, Overcash J. Breaking Bad News: An Evidence-Based Review of Communication Models for Oncology Nurses. *Clin J Oncol Nurs.* 2017;21(5):573-80.
- (15) Warnock C. Breaking bad news: issues relating to nursing practice. *Nurs Stand.* 2014;28(45):51-8.
- (16) Boyle DA, Bush NJ. Reflections on the Emotional Hazards of Pediatric Oncology Nursing: Four Decades of Perspectives and Potential. *J Pediatr Nurs.* 2018;40:63-73.
- (17) Mirlashari J, Warnock F, Jahanbani J. The experiences of undergraduate nursing students and self-reflective accounts of first clinical rotation in pediatric oncology. *Nurse Educ Pract.* 2017;25:22-8.
- (18) International Childhood Cancer Day 2016 – IARC [Internet]. *iarc.fr.* 2019 [consultado 19 Febrero 2019]. Disponible en: <https://www.iarc.fr/featured-news/media-centre-iarc-news-childhoodcancer-2016/>
- (19) Slater PJ, Edwards RM, Badat AA. Evaluation of a staff well-being program in a pediatric oncology, hematology, and palliative care services group. *J Healthc Leadersh.* 2018; 10: 67–85.
- (20) Gallagher O, Saunders R, Tambree K, Allix S, Monterosso L, Naglazas Y. Nursing student experiences of death and dying during a palliative care clinical placement: Teaching and learning implications. In *Transformative, innovative and engaging. Proceedings of the 23rd Annual Teaching Learning Forum.* Vol. 23. Perth, Western Australia: Curtin University. 2014. p. e1-10
- (21) Redinbaugh EM, Sullivan AM, Block SD, Gadmer NM, Lakoma M, Mitchell AM, et al. Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. *BMJ.* 2003;327(7408):185.
- (22) Perdigon A, Strasser G. El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. *Physis.* 2015;25(2):485-500.

- (23) Hernández García M. Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*. 2017;14(1).
- (24) Souza e Souza, Luis Paulo, Mota Ribeiro J, Barbosa Rosa R, Ribeiro Gonçalves RC, Oliveira e Silva, Carla Silvana, Barbosa DA. La muerte y el proceso de morir: sentimientos manifestados por los enfermeros. *Enfermería Global*. 2013;12(32):222-9.
- (25) Acinas M. Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *S.E.M.P. y P*. 2012;2(4).
- (26) Gallagher R. Compassion fatigue. *Can Fam Physician*. 2013;59(3):265-8.
- (27) Adams RE, Boscarino JA, Figley CR. Compassion fatigue and psychological distress among social workers: A validation study. *Am J Orthopsychiatry*. 2006;76(1):103-8.
- (28) Joinson C. Coping with compassion fatigue. *Nursing*. 1992;22(4):116, 118-20.
- (29) Nimmo A, Huggard P. A systematic review of the measurement of compassion fatigue, vicarious trauma and secondary traumatic stress in physicians. 2013;1: 37-44.
- (30) Figley C. *Compassion fatigue: Coping with Secondary Traumatic Stress Disorder in Those Who Treat the Traumatized*. NY: Brunner/Routledge. 1995.
- (31) Van Mol M, Kompanje E, Benoit D, Bakker J, Nijkamp M. The Prevalence of Compassion Fatigue and Burnout among Healthcare Professionals in Intensive Care Units: A Systematic Review. *PLoS ONE*. 2015;10(8).
- (32) Maslach C, Leiter MP. *The truth about burnout: How organizations cause personal stress and what to do about it*. Jossey-Bass. 1997.
- (33) Chambers CNL, Frampton CMA, Barclay M, McKee M. Burnout prevalence in New Zealand's public hospital senior medical workforce: a cross-sectional mixed methods study. *BMJ Open*. 2016;6(11).
- (34) Abendroth M, Flannery J. Predicting the Risk of Compassion Fatigue: A Study of Hospice Nurses. *J Hosp Palliat Nurs*. 2006;8(6):346-56.
- (35) Bockerman P, Ilmakunnas P. Interaction of working conditions, job satisfaction, and sickness absences: evidence from a representative sample of employees. *Soc Sci Med*. 2008;67(4):520-8.

- (36) Sung K, Seo YF, Kim JH. Relationships between compassion fatigue, burnout, and turnover intention in Korean hospital nurses. *J Korean Acad Nurs.* 2012;42(7):1087-94.
- (37) Hooper C, Craig J, Janvrin DR, Wetsel MA, Reimels E. Compassion satisfaction, burnout, and compassion fatigue among emergency nurses compared with nurses in other selected inpatient specialties. *J Emerg Nurs.* 2010;36(5):420-7.
- (38) Sacco TL, Ciurzynski SM, Harvey ME, Ingersoll GL. Compassion Satisfaction and Compassion Fatigue Among Critical Care Nurses. *Crit Care Nurse.* 2015;35(4):32-43.
- (39) Stamm BH. Measuring compassion satisfaction as well as fatigue: Developmental history of the Compassion Satisfaction and Fatigue Test. New York, NY, US: Brunner-Routledge; 2002. p. 107-119.
- (40) Garman AN, FAU CP, Morris S. Staff burnout and patient satisfaction: evidence of relationships at the care unit level. *J Occup Health Psychol.* 2002;7(3):235-41.
- (41) Potter P, Deshields TF, Divanbeigi JF, Berger JF, Cipriano DF, Norris LF, et al. Compassion fatigue and burnout: prevalence among oncology nurses. *Clin J Oncol Nurs.* 2010;14(5):56-62.
- (42) Johnson DR. Emotional intelligence as a crucial component to medical education. *Int J Med Educ.* 2015;6:179-83.
- (43) Brannick M, Wahi M, Arce M, Johnson H, Nazian S, Goldin S. Comparison of trait and ability measures of emotional intelligence in medical students. *Med Educ.* 2009;43(11):1062-8.
- (44) Kheirkhah M, Shayegan F, Haghani H, Jafar Jalal E. The Relationship Between Job Stress, Personality Traits and the Emotional Intelligence of Midwives Working in Health Centers of Lorestan University of Medical Sciences in 2017. *J Med Life.* 2018;11(4):365-70.
- (45) Duraisingam V, Pidd K, Roche AM. The impact of work stress and job satisfaction on turnover intentions: A study of Australian specialist alcohol and other drug workers. *Drugs: Education, Prevention and Policy.* 2009;16(3):217-31.
- (46) Horner JK, Piercy BS, Eure L, Woodard EK. A pilot study to evaluate mindfulness as a strategy to improve inpatient nurse and patient experiences. *Appl Nurs Res.* 2014;27(3):198-201.

- (47) Kabat-Zinn J. Mindfulness-Based Interventions in Context: Past, Present, and Future. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 2006;10(2):144-56.
- (48) Barnes N, Hattan P, Black D, Schuman-Olivier Z. An Examination of Mindfulness-Based Programs in US Medical Schools. *Mindfulness*. 2016;8(2):489-94.
- (49) Gentry, Baranowsky, Dunning. Accelerated Recovery Program (ARP) For Compassion Fatigue. Lecture presented at; 1997; Montreal.
- (50) Penque S. Mindfulness based stress reduction effects on registered nurses [Doctorado]. University of Minnesota; 2009.
- (51) Poulin P, Mackenzie C, Soloway G, Karayolas E. Mindfulness training as an evidenced-based approach to reducing stress and promoting well-being among human services professionals. *International Journal of Health Promotion and Education*. 2008;46(2):72-80.
- (52) Sanclemente Vinué I, Elboj Saso C, Íñiguez Berrozpe T. Burnout en los profesionales de Enfermería en España. Estado de la cuestión. *Metas enferm*. 2014;17(10).
- (53) Otzen Tamara, Manterola Carlos. Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *Int. J. Morphol*. 2017;35(1):227-32.
- (54) Maza Cabrera M, Zavala Gutiérrez M, Merino Escobar J. Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Cienc enferm*. 2009;15(1): 39-48.
- (55) Acosta López A. Capacidad de afrontamiento de las enfermeras ante la muerte en las unidades de cuidados intensivos pediátricas y neonatales en Cartagena [Doctorado]. Universidad de Cartagena; 2016.

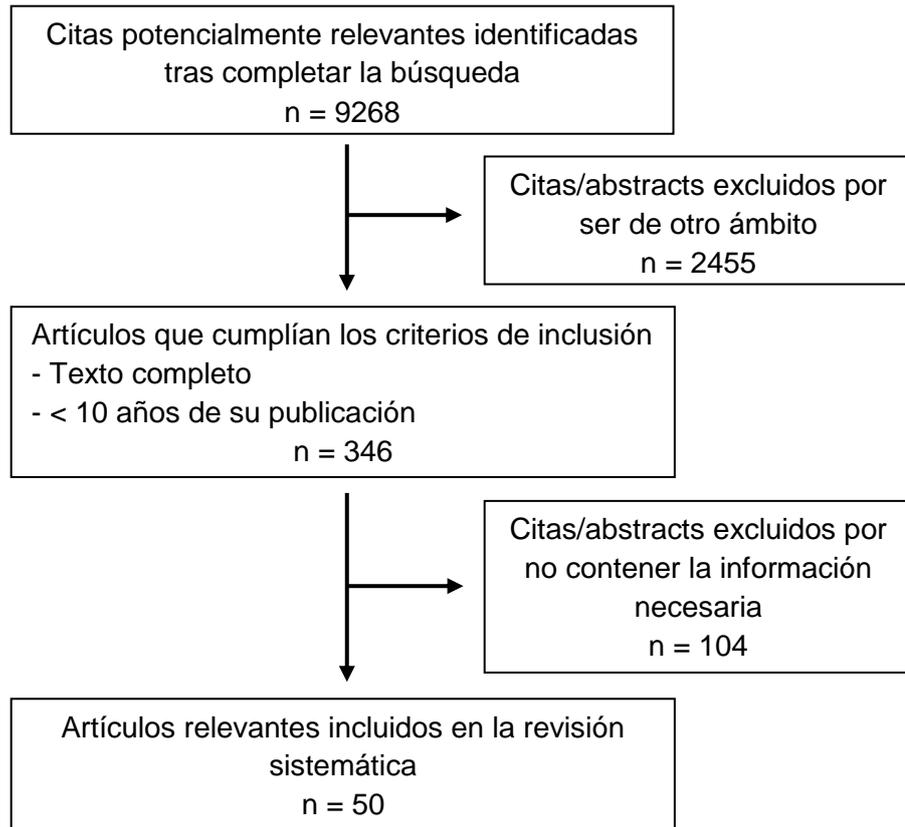
## ANEXOS

### ANEXO I: BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA Y ESTRATEGIA DE SELECCIÓN DE ARTÍCULOS

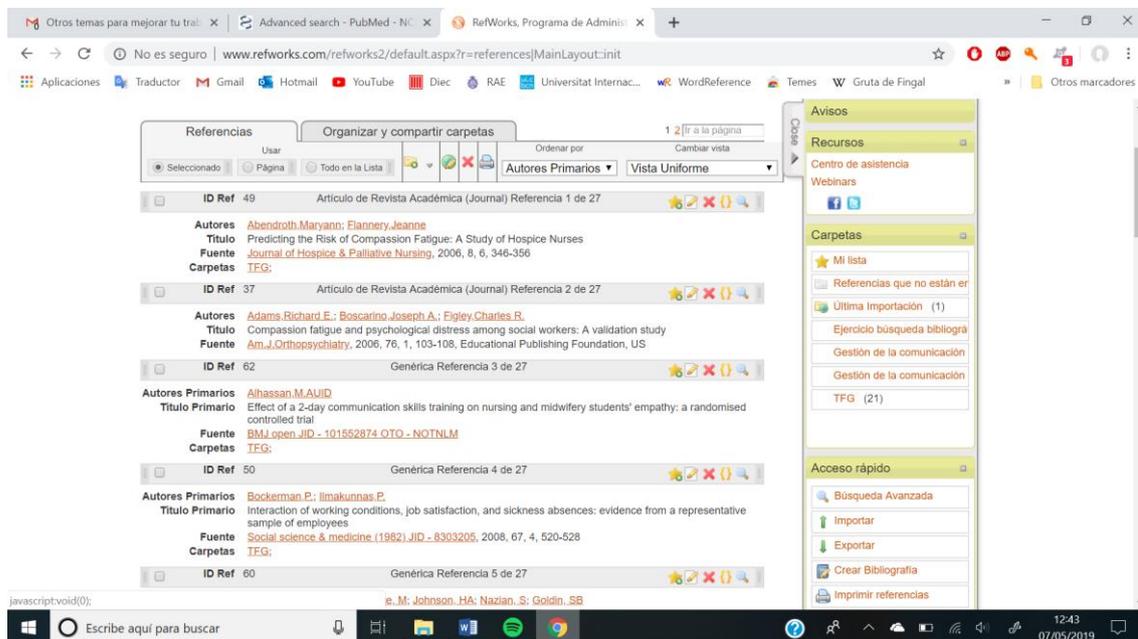
Para responder a la pregunta de investigación planteada, en primer lugar, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica combinando diferentes palabras clave con operadores booleanos, tal y como se ve reflejado en la tabla III:

**Tabla III:** Estrategia de selección de artículos

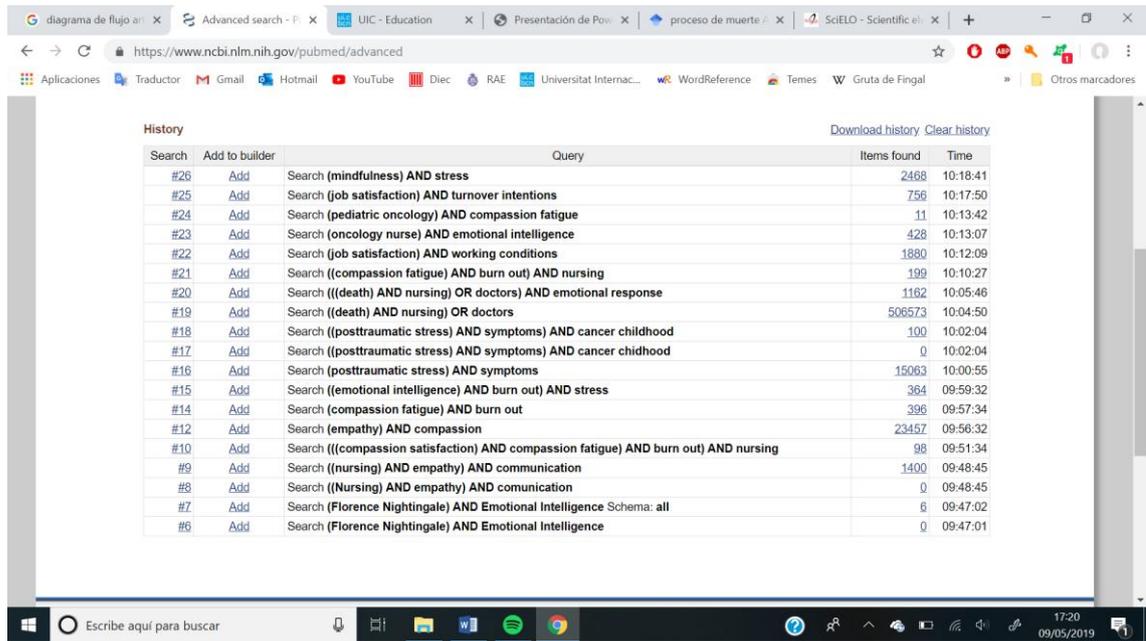
Base de datos	Términos de búsqueda
PubMed	(Florence Nightingale) AND Emotional Intelligence. ((Nursing) AND empathy) AND communication. (((compassion satisfaction) AND compassion fatigue) AND burn out) AND nursing. (empathy) AND compassion. (compassion fatigue) AND burn out. ((emotional intelligence) AND burn out) AND stress. ((posttraumatic stress) AND symptoms) AND cancer chidhood (((death) AND nursing) OR doctors) AND emotional response ((compassion fatigue) AND burn out) AND nursing (oncology nurse) AND emotional intelligence (pediatric oncology) AND compassion fatigue (job satisfaction) AND turnover intentions (mindfulness) AND stress
Scielo	Atención frente a la muerte Y enfermería Burnout Y enfermería



**ANEXO II: GESTOR BIBLIOGRÁFICO UTILIZADO**



**ANEXO III: BÚSQUEDA AVANZADA DE PUBMED**



**ANEXO IV: CRONOGRAMA DEL PROYECTO**

**Tabla IV:** Cronograma del proyecto

FASES	Noviembre		Diciembre		Enero		Febrero		Marzo		Abril		Mayo	
	1-15	16-30	1-15	16-31	1-15	16-31	1-15	16-28	1-15	16-31	1-15	16-30	1-15	16-31
<b>INICIAL</b>														
Organización y puesta en marcha del proyecto	█													
<b>APROXIMACIÓN</b>			█		█		█		█		█			
Conocimiento de la situación, primeros contactos y búsqueda de bibliografía.			█		█		█		█		█			
<b>PROSPECCIÓN</b>			█		█		█		█		█			
Realización de las entrevistas con los expertos			█		█		█		█		█			
<b>DIAGNOSIS</b>					█		█		█		█		█	
Vaciado de las entrevistas, clasificación por temas y análisis de los datos recogidos					█		█		█		█		█	
<b>DISEÑO</b>													█	
Redacción del informe final, elaboración del dossier y del material visual de la presentación													█	
<b>COMUNICACIÓN</b>													█	
Presentación en formato de exposición al equipo docente													█	
<b>TUTORÍAS</b>	█		█		█		█		█		█		█	

El cronograma ha sido modificado a medida que se iba avanzando en el trabajo. Por ejemplo, la fase de aproximación se alargó más de lo esperado debido a que se tuvieron que modificar diferentes párrafos porque las ideas no quedaban bien reflejadas. Esto supuso dedicarle más tiempo a su realización para conseguir un discurso correcto, lógico y entendible.

Las tutorías también se han cambiado de días según la disponibilidad, tanto de la investigadora como de la tutora de este trabajo.

**ANEXO V: CUESTIONARIO DE RECOGIDA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS A LAS PARTICIPANTES DEL ESTUDIO**

1. Sexo: Masculino  Femenino
2. Edad: \_\_\_\_ años
3. Lugar de nacimiento: \_\_\_\_\_
4. Estado civil:
  - Soltero/a
  - Comprometido/a
  - Casado/a
  - Divorciado/a
  - Viudo/a
5. ¿Tienes hijos?: Sí  No
6. ¿Cuál es tu nivel de estudios? Puede marcar más de una opción
  - Título universitario
  - Posgrado
  - Master
  - Doctorado
7. ¿Cuántos años llevas en la profesión?
  - < 5 años
  - 5 – 10 años
  - 10 – 15 años
  - 15 – 20 años

> 20 años

8. ¿Cuántos años llevas en oncología pediátrica?

< 5 años

5 – 10 años

10 – 15 años

15 – 20 años

> 20 años

9. ¿Practicas alguna religión?

Cristiana

Judía

Musulmana

Ateo

Otra

ANEXO VI: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN

El propósito de este consentimiento es proporcionar información a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de esta, así como de su rol en ella como participantes. Usted ha sido seleccionada para realizarle una entrevista semiestructurada por ser enfermera oncológica.

Mi nombre es Naiara Rojas Bertier, alumna de 4º de enfermería de la Universidad Internacional de Catalunya. El objetivo de esta entrevista es dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación que guía mi trabajo final de grado, tutorizado por la Dra. Marian Cerezuela: ¿Cómo es la vivencia de las enfermeras que prestan cuidado a pacientes con alto sufrimiento e índice de mortalidad?

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá colaborar una entrevista individual. Esto tomará aproximadamente 60-90 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará en audio, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado de manera fidedigna.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradezco su participación.

---

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, y participar en él a través de una entrevista realizada por Naiara Rojas Bertier. He sido informado (a) de que la meta de este estudio conocer: ¿Cómo es la vivencia de las enfermeras que prestan cuidado a pacientes con alto sufrimiento e índice de mortalidad?

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas

sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido si lo creo necesario.

Este consentimiento está redactado de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

-----

Nombre del Participante	Firma del Participante	Fecha
-------------------------	------------------------	-------

## ANEXO VII: GUIÓN DE LA ENTREVISTA

### **Bienvenida e introducción**

Gracias por venir a nuestra reunión de hoy. Me llamo Naiara Rojas y soy estudiante de enfermería de último curso, mi tutora de este trabajo es Marian Cerezuela, y esta entrevista me servirá para realizar mi TFG. Como entrevistadora, mi función es recoger todos los datos posibles y facilitar que puedas hablar y opinar sobre el tema. Para ello voy a ir haciéndote preguntas, siéntete libre de poder contestar lo que creas oportuno. No soy experta en el tema, al contrario, el experto eres tú y mi función es hacer que puedas expresarte y opinar con facilidad.

### **Notificación oral de grabación**

En esta entrevista se recogerán tus opiniones y percepciones sobre tu vivencia como enfermera oncológica pediátrica. Te recuerdo que la entrevista va a ser grabada para evitar interpretaciones mías, por ello es importante evitar hacer comentarios o referirnos a alguien por el apellido de las personas, con tal de preservar al máximo la confidencialidad. Por favor, también evitaremos hacer mención de información personal que pudiera identificar a alguno de los entrevistados. Quiero apuntar que evaluaremos todas las entrevistas juntas para escribir el informe final de investigación para mi TFG.

Toda la información y comentarios que tengan lugar se grabará mediante esta grabadora. Esta información será transcrita y los nombres serán sustituidos por códigos, evitando en todo momento la posible identificación de alguno de vosotros. Después de transcribir la información, se analizará. Y una vez finalizada la investigación, todas las grabaciones serán borradas y eliminadas. Por lo tanto, le garantizamos la total confidencialidad y el anonimato de las respuestas. Aquí tienes el consentimiento informado con toda la información que te acabo de decir. Léetelo y fírmalo si estás de acuerdo.

### **Consentimiento**

Acabas de leer y firmar el consentimiento informado. De todas formas, me gustaría asegurarme de que no hay dudas. ¿Tienes alguna pregunta o quieres comentar alguna duda?

## Entrevista

Una vez hecho esto, podemos iniciar la entrevista si te parece. La primera pregunta que quiero hacerte creo que es la más básica de todo el trabajo y nos dará pie al resto de preguntas: ¿Cómo te sientes trabajando de enfermera?

Entonces, ¿podrías decir que te sientes realizada con el trabajo que llevas a cabo? En general si preguntamos a la gente si les gustaría trabajar en oncología pediátrica la gran mayoría diría que no, ¿qué es lo que te llevó a ti a acabar en esta especialidad?

Durante tu jornada puede ser que veas multitud de situaciones que implican sentimientos y emociones ¿Crees que esto hace que tu ámbito laboral sea de alto riesgo emocional?

Puede ser que una exposición reiterada a este tipo de ambiente genere en los profesionales implicados sensación de agotamiento ¿Qué técnicas utilizas para evitar que esto te ocurra? ¿Siempre has sido capaz de sobrellevar esta carga emocional o en algún momento has sentido que “no podías más”? ¿Como conseguiste superarlo?

Para seguir hablando de este tema: ¿Todas estas técnicas de qué manera las has aprendido? ¿Cuál dirías que es la que más te sirve?

En cuanto a tus compañeros de trabajo: ¿De qué manera crees que afecta este tipo de ambiente a una persona que no tiene las técnicas suficientes para gestionarlo? ¿Has podido vivenciarlo en tu entorno laboral con otros profesionales? ¿De qué manera ayudaste a tu compañero?

Ahora, para cambiar un poco de tema, me gustaría hablar sobre la primera vez que uno de tus pacientes murió. En general los años de experiencia y las vivencias reiteradas nos dan muchos conocimientos, pero con la inexperiencia de alguien nuevo que acaba de entrar en el mundo sanitario superar la muerte de un paciente puede resultar todo un reto. ¿Cómo lo gestionaste tu?

Por último y ya para terminar me gustaría plantearte la última cuestión, si estás de acuerdo. Como cualquier persona, tendrás tus días buenos y tus días malos en el trabajo y en tu vida diaria, pero en general, ¿cómo te sueles sentir al terminar tu jornada?

Muchísimas gracias, es muy importante para mi proyecto todo lo que me has dicho.

En relación con los temas que hemos estado tratando: ¿Hay algo más que quisieras añadir? Te agradezco mucho el tiempo dedicado. Me ha resultado de mucha ayuda.