

Encarnación Pérez Bret

# El aprendizaje de la compasión en cuidados paliativos

Departamento  
Medicina, Psiquiatría y Dermatología

Director/es  
Rocafort Gil, Javier  
Altisent Trota, Rogelio

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>



Reconocimiento – NoComercial – SinObraDerivada (by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.

© Universidad de Zaragoza  
Servicio de Publicaciones

ISSN 2254-7606



**Universidad**  
Zaragoza

Tesis Doctoral

EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN EN  
CUIDADOS PALIATIVOS

Autor

Encarnación Pérez Bret

Director/es

Rocafort Gil, Javier  
Altisent Trota, Rogelio

**UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA**

Medicina, Psiquiatría y Dermatología

2018





**Universidad**  
**Zaragoza**

# **EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS**

**TESIS DOCTORAL**

presentada por

**Encarnación Pérez Bret**

para optar al Grado de Doctor

Zaragoza, 2018

**DIRECTORES:**

**Dr. Rogelio Altisent Trota**

**Dr. Javier Rocafort Gil**



**D. Rogelio Altisent Trota**, profesor asociado del Departamento de Medicina y Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza, como director del proyecto de tesis doctoral

**D. Javier Rocafort Gil**, Profesor asociado de Facultad de Ciencias Biosanitarias de la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid, como codirector del proyecto de tesis doctoral

### **CERTIFICAN**

**Que D<sup>a</sup> Encarnación Isabel Pérez Bret**, ha realizado bajo su dirección y tutela el trabajo para optar al grado de Doctor en Medicina titulado: “**EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS**” cumpliendo todos los requisitos necesarios para su presentación como Tesis Doctoral.

D. Rogelio Altisent Trota

D. Javier Rocafort Gil

4 de abril de 2018





A mis padres y hermanos que me inculcaron y ayudaron a incrementar la sensibilidad para atender a las personas vulnerables.



## **AGRADECIMIENTOS**

Son numerosas las personas a las que debo dar las gracias en este estudio. En primer lugar a todos los participantes y de modo muy especial a los pacientes que en este momento ya están en el Cielo. A ellos y a los familiares les agradezco su sinceridad, su esfuerzo por transmitir sus experiencias y su interés por colaborar en mi trabajo a pesar de su gravedad y cansancio. Siempre viviré con emoción los momentos que compartieron conmigo.

No puedo olvidar los queridos compañeros profesionales participantes que han transmitido el buen hacer junto al enfermo y su familia, su trabajo en equipo y el interés por la enseñanza de los valores a todas las personas que rotan en las Unidades de Cuidados Paliativos. La compasión manifestada día a día se palpa en cada una de sus frases como algo natural y a la vez sublime, de una atención excelente. También a los profesores y estudiantes que han colaborado con importantes y novedosas aportaciones. El deseo de transmitir y aprender una atención personal de calidad, es un punto común en todos ellos, que han sabido manifestar en sus testimonios y que agradezco sinceramente.

Gracias al impulso que a lo largo de estos años he recibido de mis directores Rogelio Altisent y Javier Rocafort hemos podido abrir conjuntamente nuevos campos de estudio y redireccionar la investigación hasta publicar este documento. Su motivación ha sido constante en el largo camino recorrido, y

muy atrayente. De ellos he aprendido mucho con su experiencia investigadora, su dedicación y atenta supervisión.

No puedo dejar de nombrar a Mercedes Febrel, que me inició en los prolegómenos del estudio cualitativo. Y en la etapa final de esta andadura deseo transmitir un agradecimiento muy particular a Paula Jaman, la persona que me ha ayudado a reflexionar profundamente, a ser sistemática en la investigación cualitativa y a extraer la esencia de este estudio. Con su apoyo continuado, y su sapiencia, se ha concluido satisfactoriamente este estudio. De hecho, pienso que no se habrían podido alcanzar las conclusiones finales sin su seguimiento.

Quiero dar las gracias a mi hermano Javier porque me ha ayudado en muchas cuestiones técnicas, revisiones, maquetación,... a lo que ha dedicado con generosidad muchas horas.

Son muchas personas las que contestaron a mi solicitud sobre información de la compasión como: Carlos Centeno Cortés, Enric Benito Oliver, Philip Larkin, Harvey Chochinov, Shane Sinclair, Marcos Gómez Sancho, Francesc Torralba Roselló y Daniel Gallardo Robles. Quiero nombrar también a Lilia Quiroz, la cual ha participado con gran interés.

Me gustaría dar las gracias también a M<sup>a</sup> Luisa Gallardo, a Araceli Parres y a D. Javier Martín, quienes han revisado el estilo y han realizado las correcciones pertinentes del presente documento, con aportaciones muy sugerentes.

A todos ellos y a los compañeros de trabajo de los que he aprendido su exquisita dedicación compasiva a los pacientes, les agradezco sinceramente lo aportado para que pueda ver la luz el presente documento.

## ÍNDICE

ABREVIATURAS.....	9
ILUSTRACIONES.....	11
TABLAS Y GRÁFICOS.....	13
RESUMEN.....	15
1. INTRODUCCIÓN.....	17
1.1. ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	19
1.2. ANTECEDENTES EN LA LITERATURA.....	25
2. JUSTIFICACIÓN.....	33
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	35
4. OBJETIVOS.....	37
4.1. OBJETIVO GENERAL.....	37
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	38
5. METODOLOGÍA.....	39
5.1. REVISIÓN SISTEMÁTICA.....	41
5.1.1. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA.....	41
5.1.2. CONSULTA A EXPERTOS.....	43
5.1.3. EL MÉTODO SNOWBALL O BOLA DE NIEVE.....	44
5.2. FUNDAMENTO TEÓRICO FILOSÓFICO Y METODOLÓGICO: LA TEORÍA FUNDAMENTADA.....	45
5.3. TIPO DE MUESTREO: MUESTREO TEÓRICO.....	50

5.3.1. PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA.....	53
5.3.2. FAMILIARES DE PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS:.....	55
5.3.3. PROFESIONALES ASISTENCIALES.....	57
5.3.4. PROFESORES UNIVERSITARIOS DE CIENCIAS DE LA SALUD .....	59
5.3.5. ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD.....	62
5.4. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	64
5.4.1. EL ÁMBITO EN LA RECOGIDA DE DATOS.....	66
5.4.2. CRONOLOGÍA.....	68
5.4.3. RECOGIDA DE DATOS A TRAVÉS DE LOS GRUPOS FOCALES .....	69
5.4.4. RECOGIDA DE DATOS A TRAVÉS DE ENTREVISTAS.....	71
5.5. CONSIDERACIONES ÉTICAS DE LA INVESTIGACIÓN.....	73
<b>6. CRITERIOS DE RIGOR CUALITATIVOS.....</b>	<b>77</b>
6.1. CREDIBILIDAD.....	78
6.2. CONSISTENCIA.....	79
6.3. TRANSFERIBILIDAD.....	79
6.4. CONFIRMABILIDAD.....	80
<b>7. ANÁLISIS CUALITATIVO E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS .....</b>	<b>81</b>
<b>8. RESULTADOS.....</b>	<b>85</b>
8.1. EL CONCEPTO DE LA COMPASIÓN EN LA REVISIÓN SISTEMÁTICA.....	85
8.2. EL CONCEPTO DE LA COMPASIÓN EN LA TEORÍA FUNDAMENTADA.....	89
8.2.1. (I) UN CONCEPTO QUE PRECISA SER CLARIFICADO.....	94
8.2.2. (II) CAPACIDADES PERSONALES PARA MANIFESTAR LA COMPASIÓN CON PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA.....	103
8.2.3. (III) SENSIBILIZACIÓN CON EL DOLOR DEL OTRO Y ACTUAR CON INTENCIÓN DE AYUDAR.....	115

---

8.3. EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN .....	131
8.3.1. (A) EL APRENDIZAJE TEÓRICO-PRÁCTICO DE LA COMPASIÓN	136
8.3.2. (B) EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN A TRAVÉS DE LAS PERSONAS.....	145
8.3.3. (C) EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN A TRAVÉS DE LA EXPERIENCIA CERCANA AL DOLOR.....	154
8.3.4. (D) EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN A TRAVÉS DEL CONOCIMIENTO PERSONAL Y LA REFLEXIÓN.....	158
<b>9. DISCUSIÓN .....</b>	<b>167</b>
<b>10. CONCLUSIONES.....</b>	<b>211</b>
10.1. APLICACIONES PRÁCTICAS .....	214
10.1.1. PRÁCTICA CLÍNICA.....	214
10.1.2. EDUCACIÓN .....	215
10.1.3. GESTIÓN.....	216
10.1.4. INVESTIGACIÓN .....	216
10.2. SESGOS Y LIMITACIONES.....	216
10.3. DIRECTRICES DE FUTURO .....	217
<b>11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>219</b>
<b>12. ANEXOS.....</b>	<b>239</b>
12.1. CRONOGRAMA DE LA TESIS.....	239
12.2. DICTAMEN FAVORABLE CÓMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN.....	241
12.3. RESULTADO DE LAS DIFERENTES DEFINICIONES DE LA REVISIÓN SISTEMÁTICA .....	242
12.4. CÓDIGOS DE LA MUESTRA.....	248
12.5. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS .....	249
12.6. DESARROLLO DE LAS ENTREVISTAS Y GRUPOS FOCALES .....	259





## ABREVIATURAS

BN: Bola de nieve

CCT: *Compassion Cultivation Training*

CEEM: Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina

CEIC: Comité de Ética de Investigación

CP: Cuidados Paliativos

EAPC: *European Association for Palliative Care*

LAGUNA: Fundación Vianorte-Laguna

NHS: Sistema Nacional de Salud inglés

OMS.: Organización Mundial de la salud

PPS: *Palliative Performance Scale*

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

UCP: Unidad de Cuidados Paliativos

WTHD: Deseo de acelerar la muerte



## ILUSTRACIONES

FIGURA 1. NOMENCLATURA DE BÚSQUEDA.....	42
FIGURA 2. MOMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	47
FIGURA 3. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	49
FIGURA 4. FUNDACIÓN VIANORTE-LAGUNA .....	66
FIGURA 5. HABITACIÓN DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	67
FIGURA 6. ASPECTOS ÉTICOS A CONSIDERAR A LO LARGO DE LA INVESTIGACIÓN.....	73
FIGURA 7. PREGUNTAS DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE LOS ESTUDIOS CUALITATIVOS.....	77
FIGURA 8. FASES DEL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN DE LOS GRUPOS FOCALES.....	82
FIGURA 9. ANÁLISIS CUALITATIVO.....	83
FIGURA 10. SEGMENTACIÓN Y CODIFICACIÓN DE LOS DATOS. ....	84
FIGURA 11. DIMENSIONES DE LA COMPASIÓN.....	130
FIGURA 12. EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN MULTIDIRECCIONAL.....	165
FIGURA 13. PIRÁMIDE DE MILLER.....	168
FIGURA 14. ESCALAS DE MEDICIÓN DE LA COMPASIÓN.....	197



## TABLAS Y GRÁFICOS

### TABLAS

TABLA 1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA .....	43
TABLA 2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA DE LOS ARTÍCULOS RECOMENDADOS POR EXPERTOS .....	44
TABLA 3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DEL MÉTODO BOLA DE NIEVE .....	44
TABLA 4. PERFIL DE LOS ENFERMOS PARTICIPANTES .....	54
TABLA 5. PERFIL DE LOS FAMILIARES PARTICIPANTES .....	56
TABLA 6. PERFIL DE LOS PROFESIONALES PARTICIPANTES.....	58
TABLA 7. PERFIL DE LOS PROFESORES PARTICIPANTES .....	61
TABLA 8. PERFIL DE LOS ESTUDIANTES PARTICIPANTES.....	63
TABLA 9. PARTICIPANTES EN ENTREVISTAS Y GRUPOS FOCALES.....	65
TABLA 10. CRONOGRAMA DE LAS ENTREVISTAS Y GRUPOS FOCALES..	68
TABLA 11. GUION DISEÑADO PARA LOS GRUPOS FOCALES .....	70
TABLA 12. GUION DISEÑADO LAS ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD ....	72
TABLA 13. CATEGORÍAS Y CÓDIGOS BÁSICOS RESPONDIDOS POR LOS DIFERENTES GRUPOS, CON RESPECTO A LA CONCEPTUALIZACIÓN Y MANIFESTACIONES DE LA COMPASIÓN, (ESPECIFICADOS HASTA 3 NIVELES).....	89

TABLA 14. MATRIZ DE LOS CÓDIGOS DE LA CONCEPTUALIZACIÓN DE LA COMPASIÓN.....	90
TABLA 15. CATEGORÍAS PRINCIPALES Y SUBCATEGORÍAS SOBRE LA COMPASIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS. (LECTURA EN SENTIDO VERTICAL) .....	93
TABLA 16. CATEGORÍAS Y CÓDIGOS BÁSICOS RESPONDIDOS POR LOS DIFERENTES GRUPOS, CON RESPECTO AL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN. (ESPECIFICADOS HASTA 3 NIVELES) .....	131
TABLA 17. MATRIZ DE LOS CÓDIGOS DEL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN. ....	132
TABLA 18. CATEGORÍAS PRINCIPALES Y SUBCATEGORÍAS DEL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS. (LECTURA EN SENTIDO VERTICAL).....	134
TABLA 19. MODOS DE APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN .....	144
TABLA 20. CATEGORÍAS PRINCIPALES Y SUBCATEGORÍAS DEL CONCEPTO Y APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	169

## **GRAFICOS**

GRÁFICO 1. GRUPOS DE LOS PARTICIPANTES EN LA INVESTIGACIÓN.	63
---	----

## RESUMEN

**Antecedentes:** La compasión en la práctica clínica, es recomendada por numerosos autores, pero no se han encontrado estudios multifocales (de pacientes, familiares, profesionales, profesores y estudiantes) en Cuidados Paliativos (CP).

**Objetivo:** Describir el concepto, las características y manifestaciones de la compasión en la práctica asistencial en CP e investigar las formas de aprendizaje de la práctica compasiva desde una perspectiva multifocal.

**Diseño:** Investigación Cualitativa. Los datos se obtuvieron en entrevistas en profundidad y grupos focales, analizados y codificados según la teoría fundamentada. Se obtuvo la aprobación de un Comité de Ética.

La muestra intencionada fue de 29 participantes, los cuales eran: pacientes y familiares de pacientes con enfermedad avanzada, profesionales de CP, profesores universitarios y estudiantes de Ciencias de la Salud. Los datos se recolectaron en un Hospital de CP en Madrid, España.

**Resultados:** La compasión se presentó como un proceso complejo que requiere gran profundización. Se explica a través de tres categorías emergentes. La compasión es (I) un concepto que debe ser clarificado que precisa unas (II) capacidades personales para manifestarse con pacientes al final de la vida y

requiere (III) sensibilizarse con el dolor del otro para actuar con intención de ayudar. El aprendizaje de la compasión se concreta a través de cuatro categorías emergentes: el aprendizaje (A) teórico-práctico, (B) a través de las personas, (C) en la experiencia cercana al dolor y por último (D) a través de la reflexión y el conocimiento personal.

**Conclusiones:** El concepto de la compasión no es bien entendido por la sociedad actual, si bien sus características y manifestaciones son requeridas y muy valoradas. El aprendizaje de la compasión puede llevarse a cabo con gran variedad de métodos aunque es preciso un interés personal por desarrollarlo.

Los aspectos novedosos destacados es que se valora la importancia de ética, la atención centrada en la persona, el uso de la anticipación compasiva, elementos personales facilitadores, la figura del tutor como ejemplo a seguir, la importancia de la asertividad como despertador de la compasión y la vivencia experiencial y reflexión constante, para desarrollar conciencia compasiva.

La práctica de la compasión facilita el bienestar de las personas en el final de vida y mejora la calidad de la práctica clínica, puede prevenir el *burnout* y además ser un motivador vocacional. Se requiere el desarrollo de futuras investigaciones que profundicen en todos estos aspectos. La compasión puede definirse como: «una virtud que implica sensibilizarse con el sufrimiento, adelantarse a las necesidades de los otros, y actuar de forma ética, promoviendo el bienestar de esa persona, para intentar solucionar esa situación».

**PALABRAS CLAVE:** Compasión, Aprendizaje, Cuidados Paliativos, Sufrimiento, Investigación Cualitativa



## 1. INTRODUCCIÓN

El final de la vida va acompañado de sufrimiento y penalidades que pueden ser aliviados en las unidades de Cuidados Paliativos con una atención compasiva. Los seres humanos, ante el dolor, pueden huir o tratar de aliviarlo, pero el sentido de esa vivencia será lo que signifique para cada persona (Polo, 1996). Además, hay una relación muy estrecha entre quien tiene esos padecimientos y las personas cercanas que, compasivamente, tratan de aliviarlo. Cicely Saunders, pionera de estos cuidados, proponía mostrar respeto, atención cercana y dar respuestas a las necesidades del paciente con habilidades y compasión (Saunders, 2011).

En la actualidad está suficientemente demostrado que la compasión no es un complemento superfluo del que podamos prescindir, sino que es la base de una atención de calidad, segura y eficaz (Cole-King & Gilbert, 2011; Cornwell, Donaldson & Smith, 2014).

Sería inaceptable abandonar a los pacientes a su suerte, mostrar indiferencia a sus necesidades y no dar una respuesta eficaz en esas circunstancias de especial vulnerabilidad y fragilidad. Se precisa todo lo contrario, responder compasivamente a la persona que padece dolor o sufrimiento, estando en sintonía con ella, comprendiendo su situación y aplicando los mejores remedios a sus circunstancias. Una sociedad, se podría decir, es más humana cuanto mejor trata a los miembros más indefensos

(García-Sánchez, 2017). Según afirman la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (OMC – SECPAL, 2016) la asistencia sanitaria de calidad, científica y humana, no es un privilegio sino un derecho al que deben acceder todos.

No cabe duda que también los profesionales que atienden a estos pacientes conviven diariamente con altos niveles de sufrimiento (Mota et al., 2016) y requieren una buena preparación para afrontar dichas situaciones. Es preciso aprender las herramientas que faciliten y motiven la ayuda compasiva y, a la vez, puedan prevenir el *Burnout* de los profesionales que cuidan a los pacientes al final de la vida.

Una muestra del interés de esta investigación es que existe una preocupación universal por intentar comprender, investigar y promover la compasión en la práctica asistencial a los pacientes de Cuidados Paliativos (Larkin, 2015).

Este estudio busca promover la excelencia y el respeto a la dignidad del ser humano, en particular con los enfermos que se encuentran con enfermedades avanzadas, desarrollando una atención compasiva que permita aliviar su sufrimiento. El evidente desarrollo tecnológico actual puede y debe ir acompañado de una intensa cercanía humana, tratando como se merecen las personas que se encuentran en un estado de especial fragilidad.

Si esto se quiere fomentar entre los propios profesionales asistenciales es necesario hacerlo también desde el comienzo de los estudios universitarios, para que los alumnos puedan asimilarlo desde el inicio de su preparación en las Ciencias de la Salud.

A continuación se va a explorar el estado actual de esta cuestión y la bibliografía más relevante.

### 1.1. ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Hay múltiples referencias sobre la necesidad de la práctica de la compasión en la atención a los pacientes. Lown, Rosen & Marttila (2011) comentan el histórico informe *Crossing the Quality Chasm*, del *Institute of Medicine* estadounidense diciendo que «la atención centrada en el paciente» es uno de los seis objetivos del sistema de atención sanitaria para el siglo XXI. Y comentan como requisito imprescindible, que si la atención médica no es compasiva, no podrá centrar la atención en la persona enferma.

Otro ejemplo del imperativo de la compasión en la actualidad está descrita en el Reino Unido en *The Health Service Ombudsman's report Care and Compassion?* (Health Service Ombudsman, 2011). En el documento se recogen cerca de 9.000 quejas de la asistencia a los ancianos, y la conclusión de los autores es que se está fallando en la atención de las necesidades de las personas mayores por falta de cuidado o por carecer de la práctica de la compasión.

La necesidad de que se manifieste la compasión entre los profesionales ha hecho incluso reflexionar otras Administraciones Públicas. Paterson (2011) comenta que el Código de Derechos de los Pacientes promulgado en Nueva Zelanda en 1996 prescribía diez derechos legales de los pacientes. Tres de ellos hacían referencia a la actitud compasiva: respeto a la persona, a la dignidad, a su autonomía y la obligación de prestarles cuidado. Sin embargo, aunque la palabra «compasión» no aparecía explícitamente en dicha normativa,

manifestaron que la falta de compasión no exculpaba de una conducta insensible.

Posteriormente se preguntaron si se podía exigir la compasión, dado que su práctica era anhelada por la mayoría de los pacientes. Era cierto que existía una distinción entre el respeto, que podía ser exigido normativamente, y la obligatoriedad de practicar la compasión. Se descartó esa «imposición», porque se perdía la confianza en la imparcialidad y previsibilidad de la normativa existente, del mismo modo que no se exige por ley que los padres realicen muestras de cariño a sus hijos. El comportamiento compasivo sería también un regalo desde el corazón del profesional.

Procter, Wallbank y Singh (2013) recogen del informe Francis (2013), que versa sobre la estrategia del Sistema Nacional de Salud inglés (NHS) con la siguiente afirmación sobre la necesidad de implementar la compasión: “Es vital que fomentemos una mayor innovación e investigación, pero no tiene mucho sentido invertir en investigación, desarrollo y tecnología si nuestro personal no tiene las habilidades para usarlas. Lo más importante es que el NHS podría emplear a cientos de miles de empleados con las habilidades tecnológicas correctas, pero sin la compasión que nos importa, no podremos satisfacer las necesidades de los pacientes”.

El interés por el desarrollo de la compasión ha llevado a la *Edinburgh Napier University* y el Sistema Nacional de Salud de Lothian de Escocia a promover el Programa de Liderazgo en Cuidado Compasivo (Leadership in Compassionate Care Programme) que identifica seis temas clave, que debe tener toda organización que pretenda brindar una atención compasiva: conversaciones cercanas, atención flexible centrada en la persona, recoger sugerencias, prácticas de autoconocimiento y empatía, fomento de la

participación y comunicación y la creación de espacios funcionales (Cornwell et al., 2014).

Adentrándonos en Cuidados Paliativos, se observa que los pacientes precisan la amabilidad y la confianza de un profesional cercano en la búsqueda de soluciones. La Organización Mundial de la salud (OMS), a través de un artículo sobre los mejores Cuidados Paliativos para personas mayores (Davies & Higginson, 2004) sostiene que la atención debe basarse en las necesidades del paciente y de la familia y no solo en el pronóstico. Los ancianos desean que la toma de decisiones relacionadas con la salud sea compartida. También los expertos recomiendan, en base a las preferencias de los ancianos, diálogo, comentar el pronóstico y los objetivos de la atención antes de adoptar decisiones sobre el tratamiento (Hanson & Winzelberg, 2013).

Un hecho que sorprende es que la actitud compasiva es más frecuente en Cuidados Paliativos que en otras especialidades, cuando debería realizarse en todas ellas. En el informe de *Community Health Advisory Councils Report* (2007) de Winnipeg, Canadá, concluía entre otras cuestiones que cuando los profesionales son compasivos se manifiesta una actitud de apertura, las personas son acogedoras, brindan consuelo y tranquilizan a los pacientes. Comentaron que los Cuidados Paliativos ofrecen esas atenciones y que desafortunadamente «tienes que estar muriéndote para recibir ese tipo de atención».

En contraste, en los informes del Sistema Nacional de Salud español, no se ha encontrado ninguna referencia a la recomendación explícita de la práctica de la compasión.

Existen algunas iniciativas a nivel mundial sobre la creación de ciudades compasivas, que en España son impulsadas entre otros, por el Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), liderado por el doctor Enric Benito. Por otra parte, Librada (2017) directora del programa «Todos Contigo» de la Fundación *New Health*, trabaja también con este objetivo y comenta que la compasión se ha considerado como un acto de resignación ante un fracaso colectivo y que es necesario volver a valorar su sentido, como un “recurso imprescindible para cuidar y acompañar a las personas que se encuentran al final de su vida (...) y a la creación de redes comunitarias que se crean y se gestionan gracias a la figura del promotor de la comunidad”.

Algunos de los aspectos que requieren especial cuidado especialmente en la enfermedad avanzada son el respeto en la toma de decisiones y una actitud compasiva que deberían ser la ayuda y el acompañamiento en ese momento.

En España todavía queda mucho trabajo por delante, según se extrae del Informe de percepción y opinión de los ciudadanos, del Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2016 (publicado el 22 de junio de 2017), cerca del 27% de las personas que fueron atendidas por especialistas y del 36% hospitalizadas manifiestan que no pudieron participar en la toma de decisiones que determinaron los médicos como hubieran deseado.

Una de las escasas iniciativas en España para fomentar la compasión, es la del Instituto de investigación Polibienestar de la Universidad de Valencia. Esta institución ha desarrollado que dentro de la *Intercultural Education of Nurses in Europe* (IENE4 project, 2015), un proyecto denominado: «Promoción de la atención centrada en el paciente, a través de la compasión: salud, valores y necesidades personales y culturales». Entre sus conclusiones resaltan las

características compasivas que debe tener un responsable de la Salud para brindar a otros profesionales de salud competencia y atención médica compasiva.

Otras propuestas van más encaminadas a la humanización de la salud. Así por ejemplo en la Comunidad de Madrid en 2016, se implementó el “Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019”. En dicho documento se menciona la compasión como un valor para tomar conciencia del sufrimiento e intentar solucionar, aliviar o acompañar dicha situación. En su prólogo el Consejero especificaba que los pilares de dicho plan eran tres “H”: “la «Humildad» para saber reconocer nuestros propios errores y la «Honestidad» para tratar de corregir y mejorar día a día, respaldan todas y cada una de nuestras actuaciones, potenciando sin duda la tercera “H” que enmarca la razón de ser de este plan, la «Humanización»” (Consejería de Sanidad - D. G. de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria, 2016, p. 11). Y menciona: “la compasión (que no es lástima) implica el reconocimiento del sufrimiento y la puesta en marcha de acciones para resolverlo, aliviarlo o acompañarlo” (p. 49).

En ese sentido, Rosas-Jiménez (2015) afirma que si se quiere humanizar la Sanidad, los primeros que han de tener interés en realizarlo son los profesionales. Y destaca que el ser compasivo es el elemento clave en el proceso de humanización. “Porque dicha sensibilidad involucra el asombro como punto de partida, que conecta con la realidad y que permite encontrarse con la realidad de la persona humana, que a su vez se descubre llamada a la comunión con el otro semejante a ella” (p.128).

Todas estas importantes cuestiones, más la experiencia personal como profesional, familiar y paciente, han motivado la realización de este estudio. En la asistencia se observan profesionales compasivos, cercanos, que inspiran confianza y el deseo de ayudar al paciente, con una actitud proactiva y también otros ejemplos negativos, en los que faltan estas características. Todo ello ha propiciado el presente estudio de la compasión, la búsqueda de lo que impulsa, su aprendizaje y el desarrollo en los profesionales y estudiantes de Ciencias de la Salud.



### 1.2. ANTECEDENTES EN LA LITERATURA

Los antecedentes de la utilización de la compasión en la literatura se remontan a hace miles de años en la historia. Ya en el Antiguo Testamento, aparece la compasión escrita en hebreo como רַחֲמִים (*rajamīm*)<sup>1</sup>. En su artículo, Varo (2016) explica que el calificativo de «compasivo» atribuido a Dios en la Biblia, es *janún*, que deriva de la *jen*, y que se podría traducir por «gracia o favor», porque se concede por pura benevolencia, por encima de la estricta justicia.

En la actualidad, hay numerosas de definiciones con más o menos matices. Por ejemplo, el diccionario de la Real Academia Española (RAE, 2018) lo define como “sentimiento de pena, de ternura y de identificación ante los males de alguien” y que etimológicamente procede del latín *compassiō*, -*ōnis*”.

Otras fuentes analizan la etimología del término de compasión y explican su significado:

Proviene en su etimología del griego *συμπάθεια* que puede leerse como “*sympathia*” de donde pasó al latín como “*cumpassio*” vocablo compuesto, integrado por “*cum*” = “con” y por el verbo “*patior*” = “padecer”. La compasión es un sentimiento propio del hombre que importa solidarizarse con el dolor ajeno, comprenderlo y compartirlo, intentando aliviarlo. En esto último se diferencia de la

---

<sup>1</sup> Información facilitada por un miembro de la Comunidad Judía presente en el International Congress "Palliative Care: Everywhere & by Everyone", Rome February 28 - March 1, 2018 organizado por la Pontificia Academia de la Vida. <http://www.academyforlife.va/content/pav/en/projects/pallife.html>

empatía (la compasión la posee pero la trasciende) que implica ponerse en el lugar del otro para entender lo que le pasa y siente, pero sin ayudarlo material o espiritualmente (DeConceptos.com, 2018).

Prácticamente todas las definiciones están de acuerdo en que significa padecer-con, es decir estar junto al que sufre, aunque luego las características que exponen, los modos de hacerlo, son diversos. Otra de las peculiaridades es que tiene dos claros protagonistas bien diferenciados: el que padece y el que se conduele con él. No se compadece al que está viviendo un momento feliz o tiene una gran alegría.

Las recomendaciones de utilizar la compasión en la práctica sanitaria ya se han esbozado en los puntos anteriores. En enfermería está descrita desde los comienzos de la profesión como parte de su ethos. Ya Florence Nightingale decía que las buenas enfermeras eran buenas personas que cultivaban ciertas virtudes o cualidades en su carácter, una de las cuales era la compasión (Bradshaw 2011).

Y entre las manifestaciones estudiadas podrían señalarse algunas de las que indican los propios profesionales: “Encontramos el tiempo para escuchar y hablar cuando es necesario, hacer el esfuerzo de comprender, avanzar y hacer cosas pequeñas que significan mucho, no porque nos las pidan sino porque nos importan” (Firth-Cozens & Cornwell, 2009, p. 13).

En la actualidad hay estudios que recomiendan una formación específica para humanizar la sanidad española (Girón, Bebía, Medina y Simón, 2002) y una de ellas sería incrementar la compasión en la práctica sanitaria cotidiana. Las investigaciones y publicaciones científicas actuales sobre la compasión, en su versión inglesa (*compassion*), son numerosas. Se observa un

interés creciente por desarrollar la práctica compasiva entre los profesionales de la salud, especialmente en los países anglosajones.

De hecho, aunque existen en la actualidad publicaciones en inglés sobre el significado y la práctica de la compasión, los principales estudios van dirigidos a otros conceptos relacionados como son: *compassion fatigue*, *compassionate care*, *self compassion*, *compassion meditation*, *compassion fatigue burnout*, *compassion satisfaction*, *mindfulness*, *compassionate use*, *compassion focused therapy*, *compassion scale*, *compassion* cuyos significados distan del término específico de la compasión (Germer & Simón, 2013; Gilbert, 2014; Slocum-Gori, 2013). También se han visto enfoques orientales en estos temas (Halifax, 2012). Para realizar este estudio se ha optado por limitar el término concreto de la «compasión» y centrarse en lo específicamente occidental, acorde con los grandes modelos profesionales sanitarios de nuestra historia y nuestra cultura, válido también universalmente.

El concepto de la palabra compasión en español para la población en general, provoca mucha confusión en su significado y en su uso. Sin embargo, los eruditos del tema, conocen perfectamente sus dimensiones y su aplicación.

Torralba (2000) afirma que:

El primer constructo de la tarea de cuidar, el más fundamental de todos, es la virtud de la compasión. Difícilmente se puede desarrollar la acción de cuidar sin la experiencia de la compasión, aunque la experiencia de la compasión no es suficiente para el desarrollo óptimo de los cuidados. La compasión es, pues, la condición necesaria, pero no suficiente (p. 136).

El Dr. Herranz prologando el libro de García-Sánchez (2017) con respecto a la responsabilidad personal comenta:

Sabemos que sería muy difícil, si no imposible, llevar una vida ética, a nivel individual o social, si le faltara la compasión. Necesita ser cultivada de modo especial en este tiempo nuestro, tan saturado de infortunios y tragedias humanas, pues, de no hacerlo, correríamos el riesgo de volvernos indiferentes al sufrimiento de los demás. Todos estamos implicados en ello (p.13).

Un momento particular en el que puede haber un sufrimiento singular que requiere una atención esmerada es el de los pacientes al final de la vida. Twycross (2000) nos expone cómo realizarlo:

Irradiar vida y alegría en medio de la muerte y de la angustia es el resultado final de realizar actividades muy a ras de tierra, que tiene su origen en una compasión humana práctica, como son los cuidados de enfermería, el manejo de los síntomas y el apoyo psicológico. Esto es, a su vez, producto de una actitud de respeto por el paciente y de una actividad corporativa en la que el individualismo es balanceado por el trabajo en equipo y viceversa (p. 36).

Y en esa ayuda compasiva al final de la vida, hay investigaciones que dedican su objetivo a conocer las manifestaciones más gratificantes para los pacientes. Por ejemplo, en el estudio de Strasser et al. (2005) demuestran cómo los pacientes prefieren a sus médicos compasivos, con actitud tranquila, sentados junto a los pacientes y que permanezcan más tiempo con ellos, en comparación con la actitud de otros doctores. Pero resulta obligado conocer otras manifestaciones que expresan la actitud compasiva a través de las

diferentes perspectivas de los integrantes del estudio, los pacientes, sus familiares, los estudiantes y los profesionales.

Es muy interesante conocer los efectos que tiene en las personas que practican la ayuda compasiva, si esto les motiva o les agobia, les resulta gratificante o un peso insoportable. Es preciso conocer la vivencia entre los profesionales de Cuidados Paliativos. Según Oreopoulos (2001) la compasión:

Nace no de la conciencia de la debilidad de otra persona, sino de la conciencia de la debilidad compartida. La compasión surge en los corazones de aquellos que tienen un sentimiento de unidad, basado en nuestra humanidad común y compartida, y se sana haciendo conexiones entre nosotros (p. 539).

Jiménez, Triana, & Washburn (2002) afirman que lo común en ambos, la persona que sufre y la que se compadece de él, es el saberse «frágiles y mortales» y que fruto de ese reconocimiento propio y mutuo de la condición humana, se pide protección y humanización, cuidado y atención.

Para fomentar la práctica de compasión, es necesario conocer el modo óptimo de transmitirlo a los estudiantes universitarios de las Ciencias de la Salud e incrementarlo en los profesionales asistenciales. Sasser & Puchalski (2010) señalan que un “clínico humanista”, es quien posee los rasgos óptimos humanísticos en su acción paliativa diaria, en la enseñanza o en la investigación.

Por la parte de la formación a los profesionales, Bradshaw (2011) afirma que la formación de las enfermeras tiene como finalidad convertir a los alumnos en bondadosos y compasivos, así como técnicamente competentes.

Para ello primeramente los profesores tienen que ser entrenados para desarrollar este carácter compasivo.

En el estudio de Bray, O'Brien, Kirton, Zubairu & Christiansen (2014) exploraron cómo era comprendida la compasión por parte de los profesionales de la salud y el papel de la educación en su promoción. Los resultados indicaron un gran consenso en el concepto y la importancia de la compasión en la atención de la salud. De entre las características destacan el trato cercano y empático, proporcionar atención personalizada al paciente y actuar del modo en que les gustaría que a ellos les trataran. Sin embargo, las ambigüedades y contradicciones fueron evidentes cuando se consideró el papel de la educación en los profesionales de la salud para la promoción de la práctica compasiva.

Es cierto que en algunas Facultades de Medicina y Enfermería también parece resurgir la importancia por la empatía y el trato más humanizado con los pacientes. Sin embargo la literatura nos muestra que existe una disminución de la virtud de la compasión entre los estudiantes de medicina desde que inician su carrera y a lo largo del desarrollo de los estudios (Roberts, Warner, Moutier, Geppert & Hammond, 2011).

Hay investigaciones que han demostrado que la impartición de cursos específicos sobre la compasión en el final de la vida resulta gratificante y positivo para los estudiantes. Por ejemplo, Shih et al. (2013) en un programa de capacitación cuyo foco principal era la compasión, los estudiantes de medicina respondieron a una encuesta, mostrando que para ellos fue útil en la mejora de la competencia en la toma de decisiones éticas más apropiadas en la atención al final de la vida.

Desde el punto de vista práctico, se destaca un interesante estudio de Burack et al. (1999), cuyo objetivo es describir cómo los médicos tutores responden a las conductas incorrectas de los alumnos hacia los pacientes y, por lo tanto, en las que no habían sido compasivos. Los resultados mostraron que los médicos rara vez respondían a estos comportamientos problemáticos. Cuando lo hicieron, fue con gestos pasivos no verbales como una postura rígida, el gesto serio o el silencio, y raramente dieron retroalimentación sobre la acción específica realizada. Las razones que adujeron fue la falta de seguimiento, la simpatía por el estrés del alumno y lo desagradable, la ineficacia percibida y la falta de recompensa profesional ante la corrección. Sería interesante conocer la opinión de cómo piensan los profesionales, profesores y estudiantes, respecto a ser asertivos en esta materia y el modo de hacerlo.

De todo lo expuesto con anterioridad, es especialmente interesante conocer qué opinión tienen los profesores y los propios profesionales asistenciales en relación al incremento de la compasión en el trabajo en equipo, así como los estudiantes sobre la práctica y el aprendizaje de la compasión.





## 2. JUSTIFICACIÓN

A lo largo de la historia, la compasión ha sido definida por muchos autores de diversos modos expresando múltiples significados. En nuestra sociedad parece que el término tiene para muchas personas una connotación peyorativa o carente de sentido y es diferente al que poseen otras sociedades. Este es un aspecto que no se ha estudiado en profundidad.

Hay autores que determinan cinco elementos básicos de la compasión: “reconocer el sufrimiento, comprender la universalidad del sufrimiento humano, sentir con la persona que sufre, tolerar los sentimientos incómodos y tener la motivación para actuar en el alivio de ese sufrimiento” (Strauss et al., 2016, p. 15). Es necesario estudiar si los pacientes y los profesionales están de acuerdo o qué es lo que ellos consideran.

Poniendo el foco de atención en el incremento de la práctica compasiva, se determina que es necesario fomentarlo tanto en los profesionales que están actualmente en la asistencia, como desde la Universidad a los estudiantes de Ciencias de la Salud.

Con respecto a los profesionales, entre las dificultades del trabajo en el equipo sanitario se encuentran “los sentimientos negativos cuando creen que un compañero está actuando de manera inadecuada (...), y la crítica entre ellos” (Fernández-Alcántara, García-Caro, Pérez-Marfil and Cruz-Quintana, 2013, p.

2). El conocer cómo mejorar la relación entre los profesionales, que impida la crítica con otros compañeros, y que facilite el fomento de la práctica compasiva, derivará en un trabajo gratificante para todos los miembros de ese equipo interdisciplinar.

Y con respecto a los estudiantes, es necesario conocer cuál es la manera óptima, según los interesados, para adquirir las competencias con los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para que consigan estar preparados en la atención compasiva.

De todo lo anteriormente expuesto y debido a que en España existe un vacío de estudios cualitativos al respecto, el propósito de esta investigación es construir conocimiento sobre el significado y las manifestaciones de la compasión en Cuidados Paliativos, donde se encuentra una persona vulnerable, con una enfermedad avanzada. Y por otra parte, conocer de qué manera se plantea el aprendizaje continuado de la ayuda compasiva, con el fin de mejorar la práctica clínica, desarrollar conocimiento para la disciplina de Enfermería y Medicina y de este modo, contribuir a la enseñanza de la compasión. Para alcanzar estos objetivos es pertinente estudiarlo bajo el punto de vista de los propios enfermos y familiares, los profesionales, profesores universitarios y estudiantes de las Ciencias de la Salud.

### **3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

Se han planteado dos cuestiones en este estudio:

- ¿Cuál es el significado, las características y manifestaciones de la compasión en la práctica asistencial de Cuidados Paliativos?
- ¿De qué manera se puede aprender la práctica compasiva en Cuidados Paliativos, y cuáles son los aspectos que lo facilitan?



## **4. OBJETIVOS**

El estudio de la compasión abarca como hemos visto muchos aspectos, diferentes ámbitos sociales y por lo tanto gran variedad de personas involucradas. El haberlo ceñido a un encuadre en España, con participantes nativos, en el área de salud y más concretamente en Cuidados Paliativos, determina una inmersión en este campo muy concreta. Buscar adentrarse en el uso de la práctica compasiva en este marco singular, con personas muy vulnerables y de alta complejidad, permitirá facilitar la atención delicada y eficaz a estos enfermos y a sus familiares.

Por tanto, lo que se pretende en este estudio es intentar acercarse a esta realidad concreta, con el fin de profundizar en la vivencia de todos los participantes y fomentar, si cabe, esta práctica compasiva en los profesionales de este ámbito, así como alentar la manifestación compasiva en los estudiantes de las Ciencias de la Salud.

### **4.1. OBJETIVO GENERAL**

Describir el concepto, las características y manifestaciones de la compasión en la práctica asistencial en Cuidados Paliativos e investigar las diferentes formas de aprendizaje de la práctica compasiva desde la perspectiva

de los profesionales, profesores y estudiantes de las Ciencias de la Salud, de las personas con enfermedad avanzada y de sus familiares.

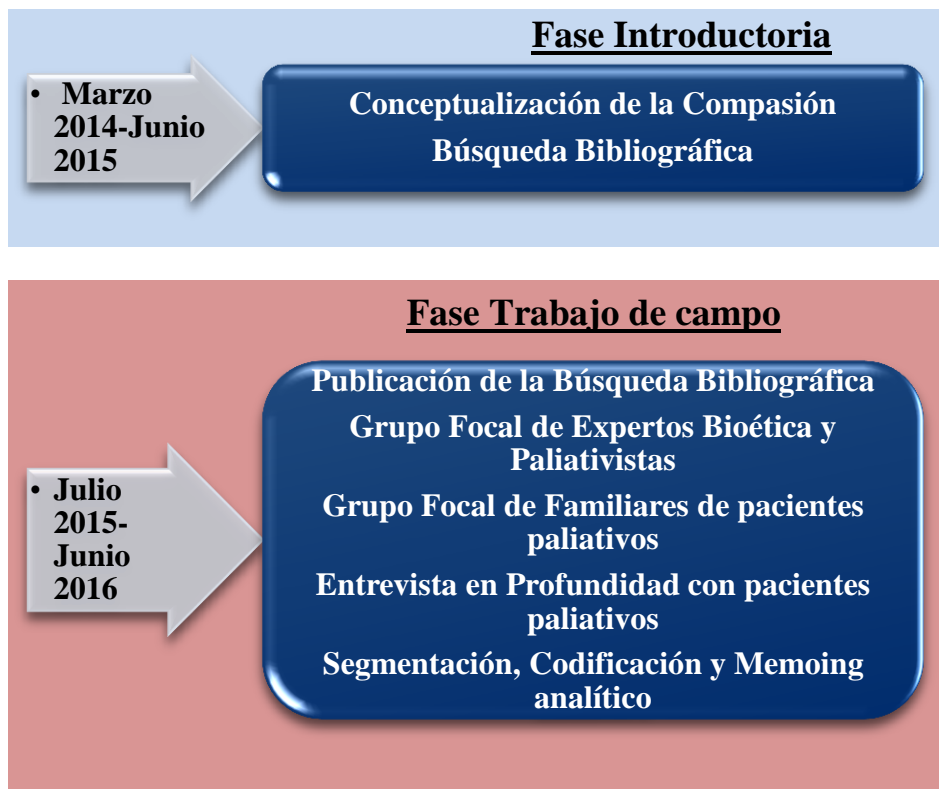
#### **4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar los significados atribuidos a la compasión y los elementos esenciales que la caracterizan en el ámbito de la práctica clínica de Cuidados Paliativos desde la perspectiva de: profesionales, profesores y estudiantes de las Ciencias de la Salud, de las personas con enfermedad avanzada y de sus familiares.
- Identificar las diferentes formas de aprendizaje de la compasión desde la perspectiva de los profesionales, profesores, estudiantes, de las personas con enfermedad avanzada y de sus familiares.
- Desvelar los aspectos de aprendizaje de la compasión más relevantes expresados por los participantes del estudio.
- Sugerir intervenciones de cuidado compasivo para aplicarlas en la práctica clínica en Cuidados Paliativos.
- Sugerir intervenciones educativas y métodos de aprendizaje académico de la compasión tanto para los estudiantes como para los profesionales de las Ciencias de la Salud.

## 5. METODOLOGÍA

Para llevar a cabo esta investigación, se ha realizado una aproximación en el diseño y en el análisis cualitativo con el fin de obtener respuesta a los objetivos de este estudio.

En el diseño del procedimiento sigue una serie de fases que se especifican en el siguiente cuadro:



• Julio  
2016-  
Junio  
2017

Grupo Focal de Familiares de pacientes paliativos  
Entrevista en Profundidad con pacientes paliativos  
Entrevista con Profesores Universitarios  
Entrevista a Estudiantes Universitarios  
Segmentación, Codificación y Memoing analítico

• Julio  
2017-  
Febrero  
2018

### Fase Elaboración Teoría Emergente

Análisis temático de todo el contenido general del Trabajo de Campo, mediante Segmentación, Codificación y Memoing analítico  
Verificación con los participantes  
Redacción Final



Para conocer lo que es el «concepto de la compasión», se han utilizado dos metodologías: la revisión sistemática y la teoría fundamentada.

### **5.1. REVISIÓN SISTEMÁTICA**

Como primer punto de inicio de esta investigación se realizó una revisión sistemática para conocer qué elementos definitorios estaban incluidos. Dicho estudio ha sido publicado y tiene la siguiente referencia: Perez-Bret, Altisent & Rocafort (2016). Definition of compassion in healthcare: a systematic literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(12), 599-606.

Se utilizó una triple metodología:

- Búsqueda sistemática
- Consulta a Expertos
- Método de Bola de Nieve (BN)

#### **5.1.1. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA SISTEMÁTICA**

La búsqueda se realizó en 29 bases de datos electrónicas y se utilizó el Metabuscador UNIKA.

Los términos clave utilizados fueron: el término Compasión (Compassion), primera acepción sugerida por WordReference y la palabra Empatía (Empathy), término MeSH de la compasión. Se eliminaron otras palabras que incluyen compasión, pero no en su acepción general, objeto de este estudio. Se combinaron los operadores booleanos “AND”, “OR” y “NOT” realizando la búsqueda tanto en el título (TI) como descriptor (SU).

La nomenclatura de la búsqueda fue:

((SU (empathy)) OR (TI (empathy)) OR (TI (compassion)) OR (SU (compassion))) NOT ((SU (self compassion)) OR (TI (self compassion)) OR (SU (compassion meditation)) OR (TI (compassion meditation)) OR (SU (compassion fatigue)) OR (TI (compassion fatigue)) OR (SU (burnout)) OR (TI (burnout)) OR (SU (compassionate use)) OR (TI (compassionate use)) OR (SU (compassion focused therapy)) OR (TI (compassion focused therapy)) OR (SU (mindfulness)) OR (TI mindfulness))) AND (TI (definition)).

La nomenclatura de la búsqueda puede verse en la siguiente imagen:

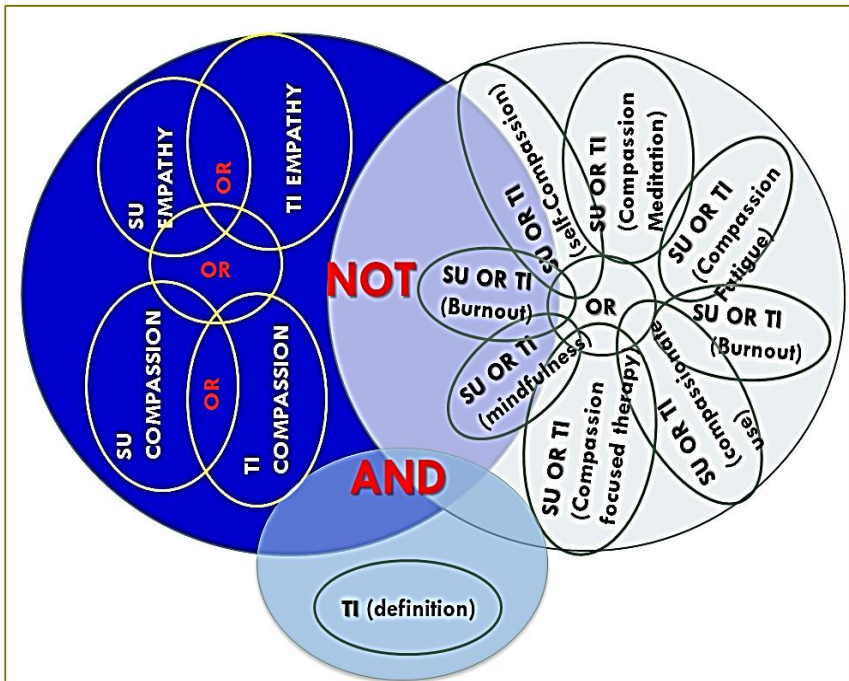


Figura 1. Nomenclatura de búsqueda

Fuente: Perez-Bret, (2017, p. 600)

Los criterios de los artículos seleccionados se muestran a continuación:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bibliografía en inglés</li> <li>• Estudios que traten de identificar y/o explorar la compasión de los profesionales sanitarios</li> <li>• Artículos de publicaciones académicas</li> <li>• Estudios cuantitativos y cualitativos que describan la compasión</li> <li>• Artículos que versen sobre la empatía, término MeSH de la compasión, en relación con ésta.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Artículos de compasión de actividades no sanitarias.</li> <li>• No acceso a la definición</li> <li>• Artículos que traten de otros aspectos de la compasión específicos: fatigue, selfcompassion, compassion meditation, compassion fatigue burnout, compassionate use medication, and compassion focused therapy</li> </ul>

Tabla 1. Criterios de Inclusión y exclusión de la Búsqueda Bibliográfica

### 5.1.2. CONSULTA A EXPERTOS

El grupo investigador identificó a ocho expertos atendiendo a diversos parámetros, especialmente a las publicaciones realizadas. Se les preguntó por la definición de compasión y por autores relevantes cuya lectura recomendaban. Las personas consultadas fueron: Carlos Centeno Cortés, Enric Benito Oliver, Philip Larkin, Harvey Chochinov, Shane Sinclair, Marcos Gómez Sancho y Francesc Torralba Roselló.

Los criterios de los artículos seleccionados se muestran a continuación:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bibliografía en inglés</li> <li>• Estudios que traten de identificar y/o explorar la compasión de los profesionales sanitarios</li> <li>• Artículos de publicaciones académicas</li> <li>• Estudios cuantitativos y cualitativos que describan la compasión</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Artículos de compasión de actividades no sanitarias.</li> <li>• No acceso a la definición</li> <li>• Artículos que traten de otros aspectos de la compasión específicos: fatigue, selfcompassion, compassion meditation, compassion fatigue burnout, compassionate use medication, and compassion focused therapy</li> </ul>

Tabla 2. Criterios de Inclusión y exclusión de la Búsqueda Bibliográfica de los artículos recomendados por expertos

### 5.1.3. EL MÉTODO SNOWBALL O BOLA DE NIEVE

Con el método de Bola de Nieve (BN) se escogieron estudios citados por los artículos encontrados que definiesen la compasión. Los criterios de los artículos seleccionados se muestran a continuación:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bibliografía en inglés</li> <li>• Estudios que traten de identificar y/o explorar la compasión de los profesionales sanitarios</li> <li>• Artículos de publicaciones académicas</li> <li>• Estudios cuantitativos y cualitativos que describan la compasión</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Artículos de compasión de actividades no sanitarias.</li> <li>• No acceso a la definición</li> <li>• Artículos que traten de otros aspectos de la compasión específicos: fatigue, selfcompassion, compassion meditation, compassion fatigue burnout, compassionate use medication, and compassion focused therapy</li> </ul>

Tabla 3. Criterios de Inclusión y exclusión del Método Bola de nieve

### **5.2. FUNDAMENTO TEÓRICO FILOSÓFICO Y METODOLÓGICO: LA TEORÍA FUNDAMENTADA**

Para obtener las respuestas a la pregunta de esta investigación y alcanzar los objetivos planteados, se requiere una aproximación metodológica cualitativa. De este modo se puede realizar una exploración en profundidad sobre cómo y por qué ocurren los diferentes fenómenos (Green J and Thorogood, 2004).

La exploración de los procesos sociales que se presentan dentro de las interacciones humanas requiere el enfoque de investigación cualitativa llamado «teoría fundamentada». El uso en investigaciones de enfermería se ha reconocido como un método de investigación de fenómenos relevante y se está empleando cada vez más en los estudios actuales (Streubert & Carpenter, 2007).

El propósito principal de la teoría fundamentada es descubrir la teoría a partir del método de recolección de información (Streubert & Carpenter, 2007). Hay autores que explican este método como un proceso inductivo, es decir:

Se descubre, se desarrolla y se verifica provisionalmente a través de la recolección sistemática de datos y el análisis de datos relacionados con ese fenómeno. Por lo tanto, la recolección de datos, el análisis y la teoría están en relación recíproca entre sí. No se comienza con una teoría y luego se prueba. Por el contrario, uno comienza con un área de estudio y se permite que emerja lo relevante para esa área (Strauss & Corbin, 1990, p.136 citado por Streubert & Carpenter, 2007).

El objetivo de la teoría fundamentada es la generación de teoría, el refinamiento y desarrollo posterior de las teorías existentes. A través de un enfoque inductivo, los investigadores usan este método para generar una teoría que puede ser formal o sustantiva. La teoría sustantiva es aquella desarrollada para un área de investigación empírica. Por otro lado, la teoría formal se desarrolla para un área de investigación conceptual. Tanto la teoría sustantiva como la formal, son consideradas teorías de rango medio (Streubert y Carpenter, 2007). Los investigadores identifican constructos esenciales a partir de los datos generados, y a partir de estos datos, surge la teoría.

El investigador ha escogido este método porque requiere de una descripción y explicación del significado y las manifestaciones de la compasión en el escenario de la práctica clínica en Cuidados Paliativos. Y también en el área de la educación, indagando el aprendizaje de la práctica compasiva desde la perspectiva de las personas implicadas: pacientes y familiares, profesionales, profesores y estudiantes de las Ciencias de la Salud.

Hay autores que recomiendan iniciar la investigación sin realizar una búsqueda bibliográfica, ni profundizar en la temática, para no interferir en la expresión espontánea de los participantes (Glaser, 1998). En este estudio, sin embargo, se ha preferido partir de lo que ha dicho la comunidad científica en las publicaciones más relevantes. Una vez definida la conceptualización por la literatura científica encontrada y que determina el marco teórico, se ha podido realizar una emergencia inductiva de la realidad, siguiendo el análisis de los datos encontrados aportados por los participantes y comparándola con los encontrados en la literatura.

Por tanto, siguiendo a Giraldo (2011) se han seguido los siguientes momentos, tal como se expresa en la Figura 2:

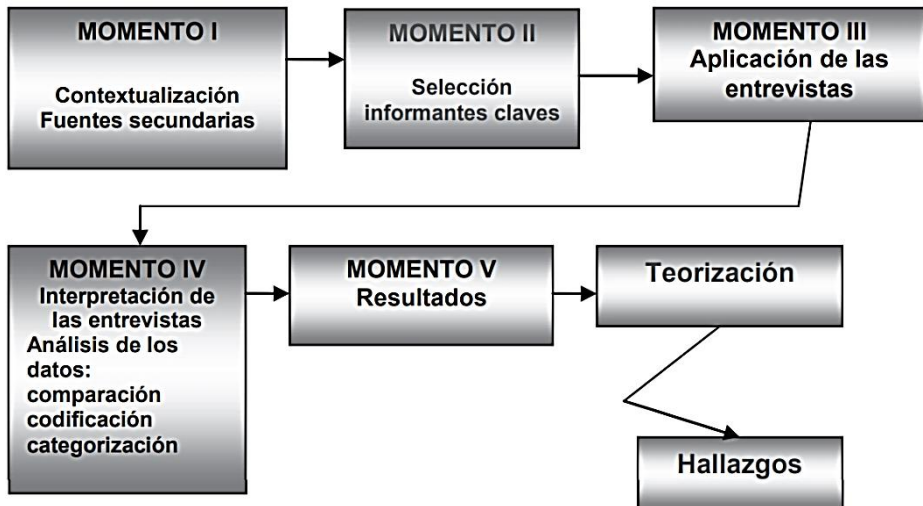


Figura 2. Momentos de la Investigación.

Fuente: Giraldo (2011, p. 84).

Siguiendo el enfoque de «*grounded theory*» o de la teoría fundamentada (Glasser y Strauss, 1967), se pretende encontrar una teoría explicativa de un fenómeno concreto, realizada de forma rigurosa, y en consonancia con el objeto de estudio. Los datos se analizan mediante una comparación constante y con un muestreo teórico. Esta técnica permite la identificación de categorías y conceptos y consiguiendo una saturación conceptual, generar proposiciones conceptuales y desarrollar una teoría, basada en los datos empíricos recogidos.

En la teoría fundamentada el tamaño muestral viene determinada por la teoría que se va construyendo (Coyne, 1997) con el proceso de la recogida de datos, análisis, categorización y teoría emergente. Se ha ido aumentando el

número de participantes a medida que se realizaba la conceptualización de la teoría emergente y la saturación de los datos aportados.

Se han utilizado códigos sustantivos, determinados directamente de los datos empíricos originales, códigos teóricos, tras la clasificación y análisis e integración de los memos en la teoría y códigos “in vivo”, con términos textuales de los participantes (Giménez, 2007). A medida que se han analizado los datos recogidos, se han elaborado memos, que son las reflexiones del investigador, partiendo de la información recogida con la aportación de las personas de la muestra del estudio (Glaser, 1998).

A través de este método se hizo la selección de la muestra, recolección y análisis de la información. El uso de la teoría fundamentada, permitió elaborar un modelo teórico cuyas aportaciones se explican más adelante en el capítulo de Resultados y Discusión.

Por parte del investigador se ha mantenido la reserva de sus percepciones y opiniones en todo momento, escuchando las manifestaciones de los participantes, sin intentar en ningún caso influir en sus aportaciones. Se tomaron notas de lo más relevante en cada caso, para ayudar en la reflexión que con posterioridad se fue realizando (De la Cuesta, 2003).

Así mismo, se han intentado recoger los puntos de vista, las percepciones, experiencias y todos los datos aportados por las personas que han querido colaborar en esta investigación.



El diseño de la investigación que se ha seguido, y que han representado gráficamente Carrero, Soriano & Trinidad (2006), puede verse de forma esquemática en la figura inferior.

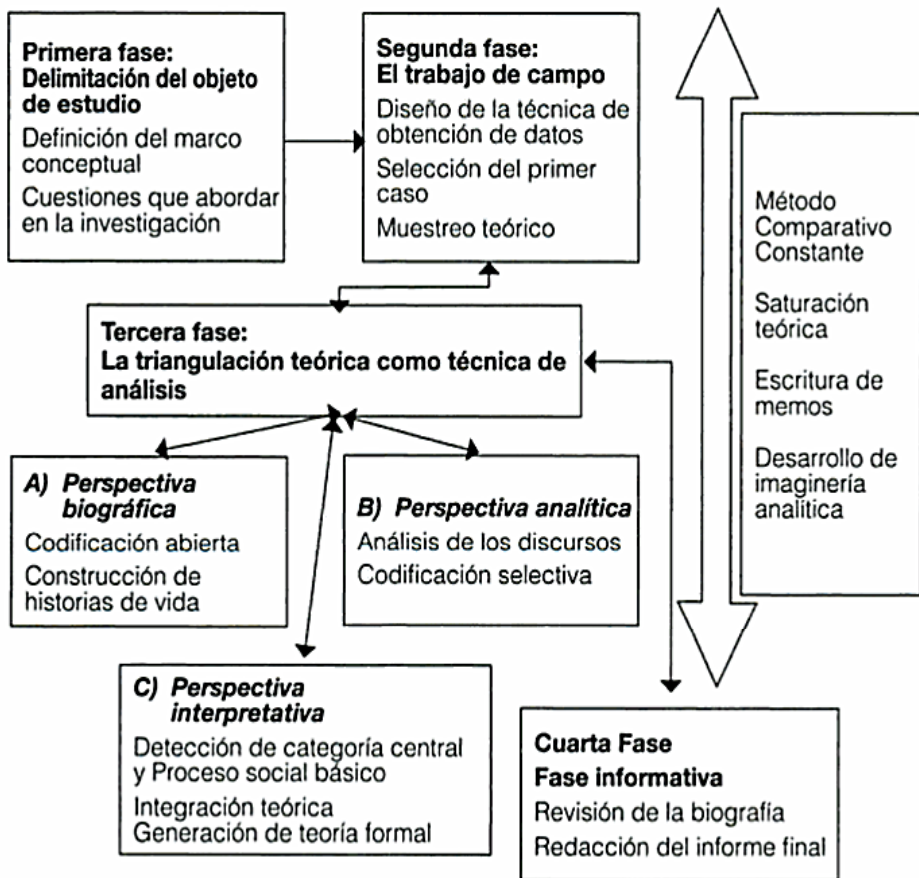


Figura 3. Diseño de Investigación

Fuente: Carrero, Soriano & Trinidad (2006, p. 129).

### **5.3. TIPO DE MUESTREO: MUESTREO TEÓRICO**

Es interesante descubrir cómo es conocido el concepto y la experiencia de la vivencia de compasión por los integrantes de su práctica. Estudiar qué importancia tiene para ellos, lo más significativo, cómo la reciben y la manifiestan. De esta forma se puede hacer hincapié en la práctica asistencial cotidiana, reforzando los aspectos que señalan.

La respuesta al interrogante sobre cómo se puede aprender la práctica compasiva, se puede obtener al preguntar cómo lo perciben todas las personas involucradas en esta relación.

Por un lado, como receptores de la compasión, están los pacientes y los familiares. Los pacientes pueden comentar lo que necesitan y desean recibir en esa situación de sufrimiento y especial vulnerabilidad en la que se encuentran. Al relatar cuáles son las manifestaciones compasivas y cómo perciben esa ayuda, puede ser muy útil para saber en qué aspectos se debe motivar a los alumnos.

También los familiares pueden mostrar cómo viven la atención compasiva de los profesionales y qué detalles piensan que son los importantes que sean transmitidos a los estudiantes.

Por otra parte, están los profesionales asistenciales que en muchos casos son tutores de prácticas de estudiantes de Grado de Medicina y Enfermería, de prácticas de cursos de Máster o Experto en Cuidados Paliativos y de Residentes de Medicina y Enfermería de las diferentes especialidades que rotan en las

Unidades de Cuidados Paliativos. Ellos pueden aportar una inestimable información de su práctica compasiva y su labor como tutores.

También son relevantes los profesores de la Universidad. En su actividad docente fomentan la adquisición de las competencias que capacitan a los estudiantes a la excelencia en su actividad asistencial próxima. Es muy interesante conocer su experiencia metodológica, y los resultados que están obteniendo.

En este contexto también hay que escuchar la experiencia vivida por los propios estudiantes en su adquisición de estos valores y cuáles son los aspectos destacados que les facilitan su comprensión y aprendizaje.

En todos estos grupos también cabe la posibilidad de que se inculque la compasión entre los propios compañeros, realizando el trabajo cotidiano. No solo si es posible enseñar la compasión a los estudiantes, sino si es posible incrementarla en el ejercicio profesional, trabajando en equipo con otros colegas. Preguntar por estas situaciones, puede constatar la experiencia vivida y favorecer o dificultar la práctica compasiva en Cuidados Paliativos.

La muestra estuvo constituida por 29 participantes, seleccionados mediante muestreo intencional, segmentado y con los requisitos de los criterios de inclusión. Se buscó que los participantes tuviesen capacidad y experiencia para abordar el tema de la compasión y que a la vez les interesase colaborar en esta investigación.

Todos los integrantes firmaron el consentimiento informado para entrar a formar parte del estudio. El número de personas fue determinado por la

generación de la información y el análisis (Streubert & Carpenter, 2007), es decir, se continuó recogiendo información hasta que se alcanzó la saturación conceptual o teórica y se suspendió cuando ya no emergieron nuevos códigos (Vivar, Arantzamendi, López-Dicastillo & Gordo, 2010).

Las personas reclutadas tuvieron el siguiente perfil:

- Pacientes con enfermedad avanzada (N = 4)
- Familiares de pacientes con enfermedad avanzada (N = 10)
- Profesionales asistenciales de pacientes con enfermedades avanzadas y expertos en Bioética, y tutores de prácticas (N = 8)
- Profesores Universitarios (N = 5)
- Estudiantes de Ciencias de la Salud (N = 2)

### 5.3.1. PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA

Los pacientes de este estudio fueron adultos con enfermedad avanzada. Tres de ellos se encontraban ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación Vianorte-Laguna (LAGUNA) por ser el lugar de trabajo del investigador principal y reunir las características esenciales para encontrar gran parte de los participantes de esta investigación.

Para evitar posibles sesgos, los participantes fueron seleccionados e invitados a colaborar en el estudio por los trabajadores sociales de LAGUNA que atienden a estos pacientes, según los criterios de inclusión. De esta manera podían negarse a entrar en la muestra sin que el investigador pudiera influirles en su libre decisión.

Con los trabajadores sociales se mantuvo una reunión para explicarles los objetivos de la investigación y los criterios de inclusión. Se recomendó que a ser posible, pudieran seleccionar a enfermos con perfiles diferentes para que pudieran expresar diferentes aportaciones y hubiese variabilidad.

La cuarta participante, era una paciente joven, con una enfermedad avanzada, estaba en tratamiento activo con quimioterapia, si bien es cierto que todavía no se encontraba en un programa de Cuidados Paliativos. Se seleccionó porque cumplía criterios, estaba muy motivada con participar en estudios que pudieran ayudar a realizar una práctica profesional sanitaria con atención centrada en las personas y no había enfermos jóvenes en LAGUNA, para entrevistar. La forma de captación fue por una farmacéutica conocida de la paciente y del investigador principal.

A continuación se muestran los criterios de inclusión y exclusión que se han tenido en cuenta para seleccionar a los participantes.

Criterios de Inclusión:

- Buena capacidad funcional: *Palliative Performance Scale* (PPS) >50
- Tiempo de ingreso >7días o en su domicilio
- Edad 3 rangos (joven, adulto, anciano)
- Sexo 2 rangos (hombre, mujer)
- Nacionalidad española, para unificar la muestra

Criterios de Exclusión:

Se han excluido aquellos enfermos que no quisieron firmar el consentimiento informado o que fuese perjudicial para ellos por su debilidad o situación particular (valorado por los Trabajadores Sociales).

El perfil de los enfermos participantes fue:

<b>Perfil</b>	<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>
No oncológico	81	Hombre
Oncológico	67	Mujer
Oncológico	83	Mujer
Oncológico	40	Mujer

Tabla 4. Perfil de los enfermos participantes

**5.3.2. FAMILIARES DE PACIENTES DE CUIDADOS  
PALIATIVOS:**

Los familiares de pacientes de Cuidados Paliativos fueron cuidadores de enfermos atendidos en LAGUNA. Se buscó la homogeneidad del grupo al ser cuidadores principales de enfermos atendidos en una unidad de Cuidados Paliativos. También se les indicó a los trabajadores sociales de LAGUNA que trataran de elegir los participantes que facilitaran la heterogeneidad con la variabilidad en cuanto a edad, sexo, cultura,...

A continuación se muestran los criterios de inclusión y exclusión que se han tenido en cuenta para seleccionar a los participantes.

Criterios de Inclusión:

- Ser cuidadores principales
- Edad familiar 3rangos (joven, adulto, anciano)
- Sexo 2 rangos (hombre, mujer)
- Tipo de enfermedad, 2 rangos (oncológica/no oncológica)
- Relación con el enfermo:
  - Hijo/a
  - madre/padre
  - Esposo/a
  - Hermano/a y otros
- Nacionalidad española, para unificar la muestra

Criterios de Exclusión:

Los familiares que no quisieran firmar el consentimiento informado.

El perfil de los Familiares fue:

Perfil Familiares	Edad	Perfil
Esposa	62	Oncológico
Hermana	59	Oncológico
Esposa	80	Oncológico
Esposa	82	Oncológico
Esposa	75	Oncológico
Esposa	87	No Oncológico
Esposa	71	Oncológico
Hermana	74	No Oncológico
Esposa	83	No Oncológico
Sobrino	73	Oncológico

Tabla 5. Perfil de los Familiares participantes



### 5.3.3. PROFESIONALES ASISTENCIALES

Se buscaron profesionales que estuviesen sensibilizados con la compasión, con interés en estos temas de humanización de la Salud, para poder profundizar lo más posible en sus percepciones y reflexiones.

La muestra intencionada de este grupo, se ha obtenido por referencias personales del grupo investigador y para facilitar la variabilidad se pidió al Director del Máster de Bioética de la Universidad Rey Juan Carlos que facilitara profesionales con los criterios de inclusión abajo reseñados. Las personas que no pudieran asistir por distintas circunstancias personales, no se les incluiría en el grupo focal, ni los que no quisieran firmar el consentimiento informado.

A continuación se muestran los criterios de inclusión y exclusión que se han tenido en cuenta para seleccionar a los participantes.

#### Criterios de Inclusión:

Se facilitó la homogeneidad:

- Ser profesionales con experiencia (al menos 5 años)
- Expertos en Bioética
- Trabajar en Cuidados Paliativos o con pacientes al final de la vida.
- Nacionalidad española

La heterogeneidad se aportó con la variabilidad:

- Sexo 2 rangos (hombre, mujer)
- Lugar de atención, 2 rangos (Hospital/Domicilio)
- Perfil Profesional, 2 rangos (Médicos/Enfermeras)

Criterios de Exclusión:

Se han excluido aquellos familiares que no quisieran firmar el consentimiento informado.

El perfil de los Profesionales participantes fue:

Perfil Profesionales	Lugar de trabajo
Médico	UCP (Unidad de Cuidados Paliativos) de la Fundación Jiménez Díaz.
Enfermera	Hospital de Día de Oncología de la Fundación Jiménez Díaz.
Enfermera	Unidad de Cuidados Paliativos de LAGUNA
Enfermera	Servicio de Urgencias del Hospital La Paz.
Médico	Unidad de Cuidados Paliativos de LAGUNA
Médico	Atención Domiciliaria
Médico	ESAD (Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliario)
Enfermera	ESAD

Tabla 6. Perfil de los Profesionales participantes

### **5.3.4. PROFESORES UNIVERSITARIOS DE CIENCIAS DE LA SALUD**

La muestra intencionada de este grupo, se obtuvo por referencias personales del grupo investigador y por indicación de los propios profesores, respecto a otros colegas de los que tenían buena experiencia.

Se contactó con todos los participantes por correo electrónico o telefónicamente, citándoles en el lugar que consideraran más adecuado. Todos firmaron el consentimiento informado. No se les entregó ninguna documentación previa sobre el concepto ni sobre el modo de aprendizaje de la compasión.

A continuación se muestran los criterios de inclusión y exclusión que se han tenido en cuenta para seleccionar a los participantes.

#### Criterios de Inclusión:

- Sensibilizados con esta temática, porque expongan estos temas en conferencias o publicaciones
- Experiencia docente universitaria > 5 años
- Sexo 2 rangos (hombre, mujer)
- Perfil 2 rangos (Medicina y Enfermería)
- Universidades españolas diferentes 2 rangos (Públicas y privadas)
- Nacionalidad española, para unificar la muestra

#### Criterios de Exclusión:

Se han excluido aquellos profesores que no quisiesen firmar el consentimiento informado.

El perfil de los profesores fue:

<b>Perfil</b>	<b>Docente (años)</b>	<b>Asignatura que imparte</b>	<b>Alumnos a los que da clase</b>	<b>Universidad</b>	<b>Formación Postgrado</b>
Médico	21	Antropología médica, Ética médica, Deontología, Bioética	Grados Biosanitario (medicina, enfermería, fisioterapia, psicología) Máster de Bioética y de Biotecnología	Francisco de Vitoria	Doctor en Medicina. Médico de familia. Alergólogo Máster en dirección médica y gestión clínica
Enfermera	20	Comunicación i TIC Comunicación Terapéutica Enfermería y C Paliativos	Grado de Enfermería	Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat	Doctora en Investigación en Salud
Enfermera	7	Laboratorio de Simulación Clínica	Grado de Enfermería	Universidad Internacional de Cataluña	Doctor Master Ciencias de la enfermería Postgrado en C Paliativos

Enfermera	30	Investigación Cualitativa (Máster), Cuidados y Cuidadores (Máster de Psicología); Género y salud (Máster de Psicología); Enfermería Médico-Quirúrgica (Grado de Enfermería); Bioética (Grado)	Psicología, Ciencias de la Salud en general; Enfermería	Complutense de Madrid	Doctora en Antropología Social y Cultural
Médico	40	Medicina Interna (Patología Médica)	4º, 5º y 6º Grado de Medicina	Complutense de Madrid	Especialista en Medicina Interna y Oncología Doctor en Medicina. Doctor en Farmacia

Tabla 7. Perfil de los Profesores participantes

### **5.3.5. ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD**

La muestra intencionada de estudiantes de Ciencias de la Salud de Enfermería y Medicina. Para seleccionar estudiantes de Enfermería, se consultó con enfermeras de la unidad de Cuidados Paliativos de LAGUNA, indicándoles que se buscaba un alumno que hubiera realizado prácticas y hubiese realizado voluntariado sanitario. Una enfermera de la Planta de Hospitalización de la Unidad de Cuidados Paliativos, comentó que su hija tenía esos requisitos y que le gustaría colaborar en la investigación.

Respecto a la búsqueda entre los estudiantes de Medicina, el investigador principal conoció en el XI Curso de Verano sobre «Metodología de la enseñanza y la investigación en Bioética» a un estudiante de Medicina, que además era el Secretario General del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM). Se contactó telefónicamente con él y se explicó brevemente los objetivos del estudio, con el fin de proponerle colaborar en la investigación. Accedió gustosamente a la entrevista.

A continuación se muestran los criterios de inclusión y exclusión:

#### Criterios de Inclusión:

- Sensibilizados con esta temática
- Haber realizado prácticas clínicas, al menos 1 mes.
- Sexo (hombre, mujer)
- Perfil 2 rangos (Medicina y Enfermería)
- Universidades diferentes
- Ser voluntarios con enfermos o colaborar en favor de los estudiantes

Criterios de Exclusión:

Los que no quisiesen firmar el consentimiento informado.

El perfil de los estudiantes participantes fue:

<b>Perfil Estudiante</b>	<b>Edad (Años)</b>	<b>Nivel de estudios</b>	<b>Universidad</b>	<b>Aficiones o Particularidad</b>
Enfermería	21	3º Grado	Autónoma de Madrid	Profesora de Música Voluntaria sanitaria en el Congo
Medicina	20	3º Grado	Complutense de Madrid	Secretario de CEEM

Tabla 8. Perfil de los Estudiantes participantes

De forma gráfica pueden verse la distribución de los participantes:



**Gráfico 1. Grupos de los participantes en la investigación**

#### **5.4. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN**

El método de recogida de datos cualitativo fue a través de grupos focales y entrevistas en profundidad.

Todos los encuentros fueron grabados y transcritos por el investigador. Se guardaron tanto las grabaciones como las transcripciones de las entrevistas y los grupos focales. Solo tuvieron acceso a ellas el investigador principal y dos colaboradores, uno que le ayudó en la revisión de la transcripción y el que colaboró en el análisis, para triangular la información.

En todos los casos el papel del investigador ha sido respetuoso con los participantes, procurando que se sintieran cómodos, especialmente las personas más vulnerables, como eran los pacientes. Desde el inicio se les indicó que cuando quisieran podían cortar la entrevista, si se sentían cansados, incómodos o por cualquier otro motivo y se suspendería sin ningún problema.

También se animó a que los informantes hablasen con espontaneidad y libertad. El investigador fue conduciendo el diálogo, pero sin dirigirlo para alcanzar unos resultados determinados que además, no estaban concretados.

Para los grupos focales y las entrevistas, se comenzó con una pregunta abierta que guio la investigación: **“¿cómo se manifiesta la compasión?, cuándo se habla de compasión, ¿qué es lo que piensa?”** y posteriormente, **“¿Cómo se puede transmitir o enseñar a los alumnos la compasión?”** Además se realizaron otras preguntas abiertas que permitieron profundizar y aclarar los temas que iban surgiendo.



El muestreo continuó hasta que se alcanzó la saturación teórica y la recolección y análisis de los datos adicionales no aportaron nueva información. El “corpus textual” con el que se realizó el análisis estuvo constituido por 112 páginas.

Los participantes expusieron sus puntos de vista del siguiente modo:

	<b>MÉTODO</b>	<b>PERFIL</b>	<b>PARTICIPANTES Y FECHAS</b>
1	Grupo Focal	Profesional	8 Bioeticistas-Asistenciales (27-10-2015)
2	Grupo Focal	Familiar	10 Familiares (08/11/2016)
3	Grupo Focal	Familiar	2 Familiares (23/03/2017)
4	Entrevista en Profundidad	Paciente	Paciente no oncológico (13-7-16)
5	Entrevista en Profundidad	Paciente	Paciente oncológico (17-10-2016)
6	Entrevista en Profundidad	Paciente	Paciente oncológico (14-2-17)
7	Entrevista en Profundidad	Paciente	Paciente oncológico (19-3-2017)
8	Entrevista en Profundidad	Profesor	Profesor Medicina (19-4-2017)
9	Entrevista en Profundidad	Profesor	Profesora Enfermería (19-5-2017)
10	Entrevista en Profundidad	Profesor	Profesora Enfermería (19-5-2017)
11	Entrevista en Profundidad	Profesor	Profesora Enfermería (16-6-2017)
12	Entrevista en Profundidad	Profesor	Profesor Medicina (12-7-2017)
13	Entrevista en Profundidad	Estudiante	Estudiante Enfermería (18-7-2017)
14	Entrevista en Profundidad	Estudiante	Estudiante Medicina (27-09-17)

Tabla 9. Participantes en entrevistas y grupos focales

#### **5.4.1. EL ÁMBITO EN LA RECOGIDA DE DATOS**

La mayoría de las entrevistas y grupos focales, se realizaron en LAGUNA, Madrid, por ser el lugar de trabajo del investigador principal.



Figura 4. Fundación Vianorte-Laguna

Fuente: Fundación Vianorte –Laguna ([www.lagunacuida.org](http://www.lagunacuida.org))

LAGUNA es una entidad dedicada al cuidado y atención de pacientes que sufren enfermedades avanzadas, personas mayores y sus familias. Está promovida e impulsada por una institución sin ánimo de lucro, y tiene como fin asistirlos, acompañarlos y comprenderlos en todas sus necesidades, sanitarias y sociales ofreciendo para ello servicios integrales tanto a domicilio, Centro de Día, como en sus unidades de hospitalización.

LAGUNA pretende así ofrecer un alto grado de excelencia profesional, unida a una profunda humanidad, para facilitar que las personas puedan ser atendidas allí donde lo necesiten, y donde las familias prefieran. La actividad

abarca las áreas de Neurología, Geriátrica, Cuidados Paliativos, enfermedades pediátricas avanzadas, Rehabilitación, y asistencia familiar en el propio hogar, y en los Servicios de Ingreso.

Se procuró estar en un ambiente acogedor, libre de ruidos y con buena iluminación en una sala del área de Formación de LAGUNA, o bien en la biblioteca del Centro. En los grupos focales se disponía de una mesa de características ovaladas, que ha favorecido el intercambio comunicativo y de dos grabadoras de audio para registrar los diálogos.

Las entrevistas que se han realizado en el hospital a pacientes, se han hecho en las habitaciones de los mismos, para facilitar el entorno lo más agradable posible e impedir la fatiga del desplazamiento. También se colocó un micrófono a los participantes y se utilizaron dos grabadoras para asegurarse la grabación con la mayor calidad posible.



Figura 5. Habitación de la Unidad de Cuidados Paliativos  
Fuente: Fundación Vianorte –Laguna ([www.lagunacuida.org](http://www.lagunacuida.org))

### 5.4.2. CRONOLOGÍA

La información se recolectó desde el mes de octubre del 2015 hasta el mes de septiembre del 2017.

El cronograma de las entrevistas y grupos focales ha sido el siguiente:

<b>Nº</b>	<b>FECHAS</b>	<b>MÉTODO</b>	<b>PERFIL</b>
1	27-10-2015	Grupo Focal	8 Bioeticistas-Asistenciales
4	13-7-2016	Entrevista en Profundidad	Paciente
5	17-10-2016	Entrevista en Profundidad	Paciente
2	08-11-2016	Grupo Focal	10 Familiares
6	14-2-2017	Entrevista en Profundidad	Paciente
7	19-3-2017	Entrevista en Profundidad	Paciente
3	23-03-2017	Grupo Focal	2 Familiares
8	19-4-2017	Entrevista en Profundidad	Profesor Medicina
9	19-5-2017	Entrevista en Profundidad	Profesora Enfermería
10	19-5-2017	Entrevista en Profundidad	Profesora Enfermería
11	16-6-2017	Entrevista en Profundidad	Profesora Enfermería
12	12-7-2017	Entrevista en Profundidad	Profesor Medicina
13	18-7-2017	Entrevista en Profundidad	Estudiante Enfermería
14	27-09-2017	Entrevista en Profundidad	Estudiante Medicina

Tabla 10. Cronograma de las entrevistas y grupos focales

### **5.4.3. RECOGIDA DE DATOS A TRAVÉS DE LOS GRUPOS FOCALES**

Los grupos focales son reuniones de expertos que permiten a los participantes que expongan sus percepciones, facilitadas por la interacción con los otros miembros de ese grupo, y que de otro modo sería muy difícil (Morgan, 1988). Streubert & Carpenter, (2007) señalan el papel del moderador en ese escenario informal, con el propósito de que recolecte la información pertinente sobre un tema dado.

Hamui-Sutton y Varela-Ruiz (2013) recomiendan que el lugar de realización del Grupo Focal sea un espacio conocido, relajado, donde no haya interrupciones, sonidos o elementos que distraigan, con una mesa grande y sillas. También que se grabe el encuentro y que el moderador sea en todo momento respetuoso, capaz de plantear los temas de forma abierta, sensible a cualquier tema que surja, mostrando confianza, para que todos los participantes puedan expresar libremente su parecer.

Se observaron estas recomendaciones y todos los grupos fueron realizados después de comer, porque era el horario más conveniente para todos los entrevistados. Para facilitar el ambiente relajado y cercano, se les ofreció un café con unos dulces que fue gratamente valorado por los asistentes. Mayan (2001), siguiendo a Merton, especifica entre otros, los criterios para lograr la eficacia de un Grupo Focal:

- Rango, la conversación debe girar no solo en la respuesta a las preguntas planteadas, sino estar abierto a nuevos temas que surjan.

- Especificidad, por la concreción de los datos recogidos y escasa divagación.
- Profundidad, por la expresión personal de los participantes sobre el tema a tratar.

Se respetaron estas recomendaciones para que los datos obtenidos fueran los más sensibles posibles a la respuesta que se pretendía obtener.

Los grupos focales utilizados en esta investigación han sido:

- Profesionales asistenciales con enfermos con patología avanzada
- Familiares de Pacientes de Cuidados Paliativos.

El guion diseñado para los grupos focales fue:

<b>BIENVENIDA</b>
Agradecimiento y Presentación de los participantes
Lectura y firma del Consentimiento informado
Explicación de Técnica del Grupo Focal y de los objetivos
Conexión de las grabadoras de audio
<b>GUIÓN TEMÁTICO</b>
Preguntas respecto al concepto de Compasión
Preguntas respecto a la enseñanza - aprendizaje de la compasión
<b>CIERRE Y DESPEDIDA</b>
Invitación a comentar alguna otra cuestión que no haya sido tratada en la conversación y que quiera manifestar al grupo
Agradecimiento, cierre y despedida

Tabla 11. Guion diseñado para los grupos focales

### 5.4.4. RECOGIDA DE DATOS A TRAVÉS DE ENTREVISTAS

Las entrevistas en profundidad permiten conocer directamente del interlocutor su parecer en un determinado tema, pudiendo manifestar sus experiencias, vivencias,... abiertamente. Streubert & Carpenter (2007), señalan que esta técnica proporciona a los participantes la oportunidad de describir lo que piensan libremente sobre el fenómeno que se está estudiando, permitiendo al investigador conocer y comprender lo que se dice.

Según Burns & Grove (2007), durante las entrevistas para los estudios cualitativos, el entrevistador y el participante están activamente comprometidos en la construcción de una visión del mundo. El objetivo es obtener una visión auténtica de lo que expresan los participantes. El investigador, realizó un registro de toda manifestación gesticular y no verbal de los entrevistados, lo que permitió desarrollar el relato de una manera más fidedigna.

Existen básicamente dos modelos para trabajar con las entrevistas (Hernández, 2014). El hipotético-deductivo y el hipotético-inductivo, según se parta de la realidad conocida, que se quiere confirmar o si se quiere construir una teoría a partir de las aportaciones de los participantes.

Para ambas preguntas de esta investigación se ha utilizado el método hipotético-inductivo. Se han recogido los datos de los participantes y se ha estudiado qué teoría surge de los mismos, con respecto al concepto de la compasión y sus manifestaciones y también para conocer qué es lo que piensan los entrevistados al respecto del aprendizaje de la práctica compasiva.

Se diseñó el guion de cada entrevista, teniendo en cuentas las respuestas previas de los otros participantes, para facilitar la construcción de la teoría. A

las últimas se les fue añadiendo nuevos temas incoados en los respondientes anteriores. Siempre se inició con preguntas abiertas, para ir concretando según iba avanzando la conversación. Si el informante aportaba un nuevo tema interesante para esta investigación, se le pedía que profundizara en esa temática, para obtener la mayor información posible.

Como se ha dicho con anterioridad, las entrevistas realizadas fueron a:

- Pacientes de Cuidados Paliativos
- Profesores Universitarios de Ciencias de la Salud
- Estudiantes Universitarios de Ciencias de la Salud

El guion diseñado para las entrevistas en profundidad fue:

<b>BIENVENIDA</b>
Agradecimiento y Presentación
Lectura y firma del Consentimiento informado
Explicación de la Técnica de la Entrevista semiestructurada y de los objetivos del estudio
Colocación de micrófono y conexión de las grabadoras de audio
<b>GUIÓN TEMÁTICO</b>
Preguntas respecto al concepto de Compasión
Preguntas respecto a la enseñanza - aprendizaje de la compasión
<b>CIERRE Y DESPEDIDA</b>
Invitación a comentar alguna otra cuestión que no haya sido tratada en la conversación y que quiera manifestar al grupo
Agradecimiento, cierre y despedida

Tabla 12. Guion diseñado las entrevistas en profundidad



### 5.5. CONSIDERACIONES ÉTICAS DE LA INVESTIGACIÓN

Las implicaciones éticas se desarrollaron de acuerdo a una guía sugerida por Firby (1995), la cual establece los siguientes aspectos éticos a considerar a lo largo de toda la investigación cualitativa:

- *Relevancia del fenómeno*
- *Revisión de la literatura*
- *Diseño de la investigación*
- *Método de selección de participantes*
- *Cuidar el anonimato*
- *Principio de autonomía, justicia, no maleficencia y beneficencia*
- *Confidencialidad de la información*
- *Análisis de los datos*
- *Conclusiones y recomendaciones*

Figura 6. Aspectos éticos a considerar a lo largo de la investigación.

Fuente: Firby (1995) recogido por Streubert & Carpenter (2007, p.58)

Se envió el proyecto de investigación y se solicitó la aprobación al Comité de Ética de Investigación del Hospital San Carlos (CEIC). En respuesta a esta propuesta, solicitaron en relación con los Consentimientos informados algunas aclaraciones menores:

- Identificar al investigador principal.
- Informar dónde se llevarán a cabo las entrevistas.
- Explicar brevemente en qué consiste el grupo focal.

- Reflejar que el participante pueda revocar su consentimiento en cualquier momento sin que dicha decisión repercuta en su atención sanitaria o la de sus familiares.

- Especificar los posibles beneficios para el sujeto participante (si los hubiere y si no los hay debe también especificarse), así como los posibles riesgos/inconvenientes derivados de la participación en el estudio.

- En el párrafo que hace referencia a tratamiento de datos de forma confidencial se debe hacer mención explícita a la Ley 15/1999 sobre Protección de Datos de Carácter Personal y mención expresa de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición al tratamiento de los datos y la forma de ejercerlos.

Una vez enviadas los consentimientos informados, con las indicaciones solicitadas, se obtuvo la aprobación del Comité de Ética de Investigación del Hospital San Carlos.

Tanto los consentimientos informados como el documento de aprobación del CEIC, están para ser consultados en el apartado de Anexos.

Se tuvo especial cuidado en lo que este estudio podía suponer de sobrecarga especialmente para los pacientes y familiares, queriendo proteger a estas personas vulnerables (Stiel, et al., 2010). El posible riesgo que podría derivarse de las entrevistas de los pacientes o grupos focales de familiares era que pudieran revivir aquellas situaciones en las que no se había sido compasivo con ellos y aumentase su sufrimiento. Esto se podía paliar con preguntas abiertas, en las que cada uno expresase voluntariamente lo que deseara, sin que el investigador incidiese en una situación dolorosa. También era posible un aumento del agotamiento de los pacientes, dada su situación al final de vida.

Eso se minimizó, escogiendo en la muestra pacientes con relativa buena capacidad funcional PPS>50. A todos ellos se les explicó en qué consistía el estudio, que su participación era voluntaria y en cualquier momento podían solicitar la finalización del encuentro. Las ventajas de realizar este estudio, en el que se conociera de qué manera valoran los pacientes y familiares la compasión de los profesionales y su transmisión a los estudiantes, redundaría en un aumento de la actitud compasiva de los futuros profesionales, que superaría en gran medida, las posibles molestias que pudieran ocasionarse a pacientes y familiares al final de la vida.

Con anterioridad a la realización de las Entrevistas o grupos focales, se leyó en voz alta el consentimiento informado y se solicitó que lo firmaran. Solo una profesora a la que se le hizo la entrevista telefónicamente, la envió por correo.



## 6. CRITERIOS DE RIGOR CUALITATIVOS

Se ha pretendido mantener la calidad científica de la investigación a lo largo de todo el estudio, desde su diseño, su ejecución, análisis y publicación. Se ha procurado evitar sesgos y conservar el rigor metodológico durante todas las fases.

Según Coello (2004) la evaluación de calidad de los estudios cualitativos que siguen la Práctica Clínica Basada en la Evidencia, ha de responder a tres preguntas:

- ¿Son válidos los resultados del estudio?
- ¿Cuáles son los resultados?
- ¿Me resultarán útiles los resultados en el cuidado de mis pacientes?

Figura 7. Preguntas de evaluación de calidad de los estudios cualitativos.  
Fuente: Coello (2004).

Dichas respuestas van a exponerse a continuación, siguiendo el esquema clásico propuesto por Lincoln & Guba (1985) que recoge los criterios de rigor científico y se concretan en: credibilidad, consistencia, transferibilidad y confirmabilidad.

## 6.1. CREDIBILIDAD

Como explica Coello (2004), en la investigación cualitativa más que usarse la terminología de validez interna, se utiliza la de credibilidad. Con dicho concepto se pretende buscar la exactitud de los datos y la concordancia con la realidad. La veracidad de lo recogido debe tener un reflejo en el fenómeno estudiado.

En esta investigación la selección de la muestra intencionada se justifica porque se pretendía que dichos informantes fueran los que pudieran aportar el mayor número de datos posibles y su inclusión se vio relevante para dar respuesta a las preguntas de investigación.

El método de recogida de los datos, ha sido variado, a través de entrevistas en profundidad y grupos focales para agregar mayor rigor al estudio. Los participantes han sido seleccionados con un criterio multifocal: pacientes, familiares, profesionales, profesores y estudiantes.

Todos los encuentros fueron audio-grabados, transcritos textualmente utilizando el *software* MAXQDA, que permite la regresión auditiva en unos milisegundos y así, comprobar que lo escrito es correcto. También posibilita realizar marcas auditivas junto al texto, lo que facilitó su comprensión en el análisis de los datos, al ir escuchando a los participantes, a la vez que se leía el texto.

Todos los textos escritos transcritos, han sido enviados a la mayoría de los autores, para su visto bueno, a excepción de los pacientes y familiares que ya habían fallecido cuando se realizó la transcripción. Los participantes dieron

su visto bueno a que lo recogido por escrito era fidedigno a lo expresado oralmente.

Al análisis de las aportaciones ha sido a través del *software* MAXQDA, que ha permitido la constante categorización, selección de textos, análisis comparativo,... hasta lograr la saturación de los datos.

Otro de los criterios para añadir rigor ha sido la triangulación de investigadores, con varios expertos que han revisado los datos y el análisis efectuado.

### **6.2. CONSISTENCIA**

Se pretende conocer si las entrevistas fueran replicadas por otro investigador, si llegaría a las mismas conclusiones, repitiendo los mismos pasos de este estudio.

En este caso, se trata de una realidad cambiante, con múltiples perspectivas y experiencias personales manifestadas, por personas únicas. Lo más relevante en este punto será la coherencia entre lo descrito por los participantes, analizado y propuesto en los resultados, acorde con la realidad en la que nos encontramos.

### **6.3. TRANSFERIBILIDAD**

Hace mención a poder replicar estos resultados en otra sociedad o entornos diferentes.

La finalidad de esta investigación no es alcanzar un criterio universal, pero las contribuciones de los participantes han conseguido saturar los datos, porque no había nuevas aportaciones relevantes. Se podría decir que en buena parte lo expuesto en los resultados, puede ser reflejo en gran medida de lo vivido en las unidades de Cuidados Paliativos españolas.

#### **6.4. CONFIRMABILIDAD**

Se relaciona con la neutralidad con la que el investigador ha llevado a cabo el proceso de la investigación, sin pretender impregnar con su perspectiva o influir en los participantes de estudio ni sesgar con una determinada metodología por conveniencia a utilizar.

Aunque la participación del investigador es condición necesaria, se han puesto los medios oportunos para minimizar el posible sesgo de influencia en los participantes.

Se estudiaron las principales líneas de investigación que se iban a desarrollar, pero posteriormente las preguntas a los participantes fueron abiertas, siguiendo el tema que los intervinientes querían y las que les parecían interesantes.

Se trianguló con expertos la selección de la muestra y las líneas temáticas, así como las principales cuestiones planteadas, el análisis y resultados obtenidos.



## 7. ANÁLISIS CUALITATIVO E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

Jiménez-Fontana et al. (2016) recogen las cuatro tendencias que hay en la actualidad en el modo de trabajo de la Teoría Fundamentada:

- *Modo clásico de Glaser & Satruss (1967) “propuesta como un método asociado al interaccionismo simbólico, para derivar sistemáticamente teorías sobre el comportamiento humano y el mundo social con una base empírica”*
- *Strauss y Corbin (2002) se genera “una teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación, y reconocen como la característica primordial de este método la fundamentación de conceptos en los datos”*
- *Charmaz (2000) originaría la “Teoría Fundamentada constructivista que incluye explicaciones de sentimientos del individuo y de las creencias y valores del investigador”*
- *Clarke (2005) “propone los mapas circunstanciales, de mundos o arenas sociales y posicionales, que hacen hincapié en las diferencias más que en las concordancias y en su análisis condicional y complejo”*

Para llevar a la práctica el análisis de la información en este estudio, se analizaron y codificaron los datos utilizando el método comparativo constante y el muestreo teórico de la teoría fundamentada (Denzin & Lincoln, 1994 y Glaser & Strauss, 1967). Ambos procesos el análisis y muestreo se dieron secuencialmente a lo largo de todo el estudio.

El primer paso fue la transcripción digital textual de lo expresado en las entrevistas y grupos focales. Para ello se utilizó el Software MAXQDA Analytics Pro 12, permitiendo realizar marcas de tiempo y sincronizar el audio con el texto escrito. En la transcripción y posterior análisis se siguieron los siguientes pasos, recomendados por Calvente & Rodríguez (2000, p. 186).

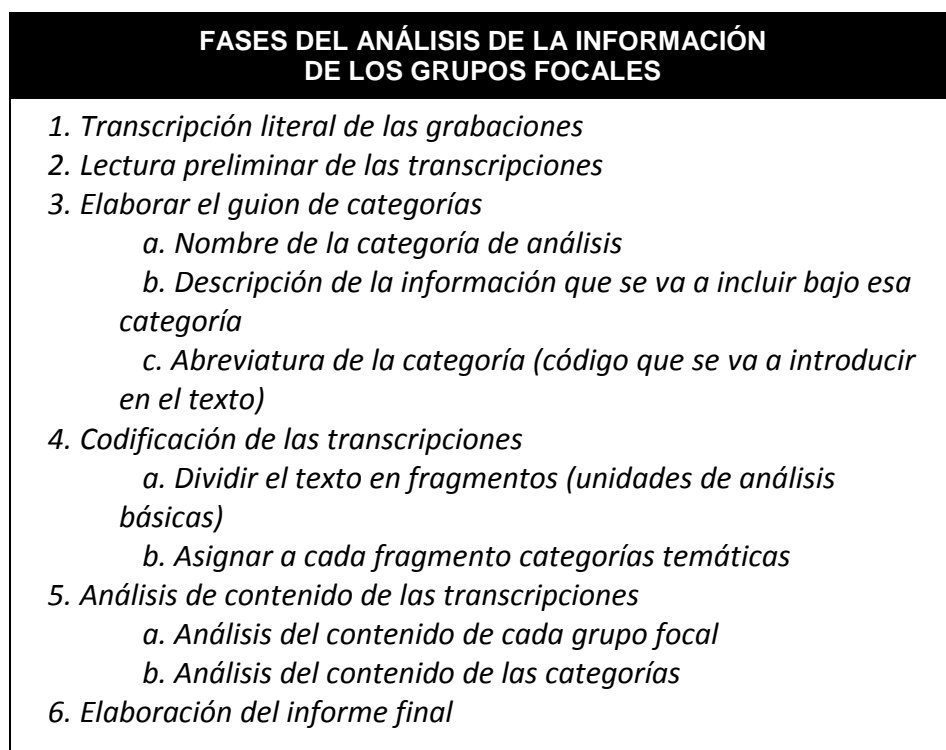


Figura 8. Fases del Análisis de la información de los grupos focales.  
Fuente: Calvente & Rodríguez (2000, p. 186).

## ANÁLISIS CUALITATIVO E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

La transcripción originada se pasa a la base de datos o unidad hermenéutica y posteriormente se realizan segmentaciones del texto significativas y se codifican (Girón et al., 2002). Según avanzaba la recolección de la información y el análisis, se realizó el muestreo teórico para proporcionar los datos necesarios para describir las categorías en profundidad.

En la tarea de análisis está el definir conceptos, denominar categorías y concretar indicadores. Para ello fue preciso seguir un proceso de codificación (Strauss and Corbin, 2002):

- La codificación abierta: es el método de análisis que se utilizó al comienzo de la sistematización, para concretar los conceptos y categorías iniciales.
- La codificación axial, utilizando la comparación de las categorías iniciales con los nuevos datos. Se iniciaron la propuesta de hipótesis.
- La codificación selectiva, con la reducción de categorías a las más significativas y que ayude a la elaboración específica de la Teoría.

En la siguiente imagen está recogido el proceso completo:

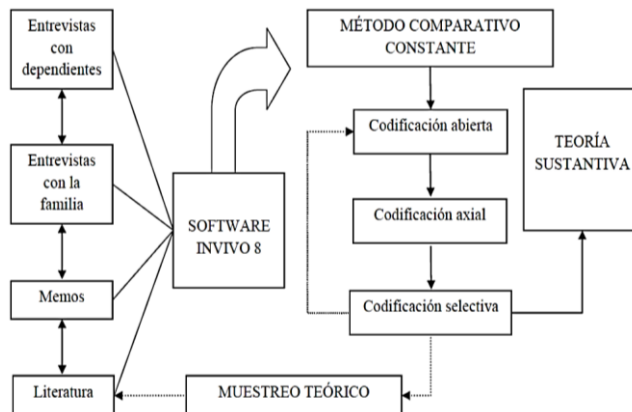


Figura 9. Análisis cualitativo.

Fuente: Vivar, Arantzamendi, López-Dicastillo & Gordo-Luis (2010, p.5).

Se logró la codificación inicial de datos mediante la revisión de cada transcripción varias veces para identificar y etiquetar los datos con códigos sustantivos, que describieron los participantes. En la medida que el análisis fue progresando, se agruparon los códigos relacionados conceptualmente en categorías y se elaboraron las dimensiones para cada categoría (Streubert & Carpenter, 2007). El investigador realizó todo el análisis de datos, y lo fue triangulando con un investigador como experto en investigación cualitativa.

Después del análisis de todos los datos y el desarrollo del modelo inicial, se realizó una discusión con algunos de los participantes para compartir los resultados del análisis y buscar la validación y la clarificación de las conclusiones obtenidas.

El trabajo de investigación cualitativa requiere realizar una secuenciación sistemática. En este estudio se está realizando mediante Segmentación, Codificación y Memoing analítico con el Software MAXQDA Analytics Pro 12. Este programa permite un sistema de codificación por colores, categorías, símbolos o emoticonos y la localización de segmentos codificados. Un ejemplo del análisis mediante segmentación y codificación realizada para estudiar todos los documentos, es el siguiente:

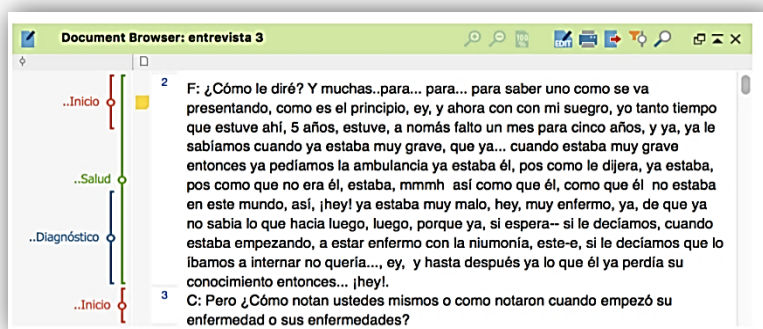


Figura 10. Segmentación y codificación de los datos.

Fuente: Guía de introducción MAXQDA v. 12

### 8. RESULTADOS

Los resultados se han agrupado en base a las dos preguntas con las que se ha realizado este estudio, el concepto de la compasión y el aprendizaje de la misma.

Respecto a la respuesta de lo que es la compasión se han obtenido los resultados a través de los métodos utilizados: la revisión sistemática y a través de la teoría fundamentada.

#### 8.1. EL CONCEPTO DE LA COMPASIÓN EN LA REVISIÓN SISTEMÁTICA

Los resultados de la revisión sistemática se exponen a continuación, conduciendo a una definición de lo que se considera la compasión y publicándose en la revista *International Journal of Palliative Nursing* en su versión digital en diciembre de 2016. Ha sido ya citada por otras publicaciones científicas entre los años 2017 y 2018.

La búsqueda en las Bases de datos se realizó el 15 de enero de 2015. Se obtuvieron los siguientes resultados: La búsqueda sistemática encontró 104 artículos, y aplicando los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 6 artículos. Los 8 expertos aportaron un total de 14 referencias, y de ellos 7

artículos, cumplían los criterios. Finalmente, se identificaron 15 referencias de la Bola de nieve. En total se encontraron 28 resultados.

Junto a los significados etimológicos y conceptuales de la palabra compasión anteriormente expuestos, el resultado de las diferentes definiciones obtenidas en la Revisión Sistemática, se encuentra recogido en los Anexos.

Una vez obtenidos y filtrados los resultados se identificaron las diferentes definiciones y se clasificaron según las siguientes categorías:

- Etimología
- Origen y exigencia de la compasión
- Proceso de la compasión
- Compasión como sentimiento (emoción vicaria)
- Compasión como actitud terapéutica
- Compasión, relación de ayuda
- Antagonistas de la compasión
- Compasión diferente de empatía, simpatía, lástima o pena

Las conclusiones que se determinaron en esta revisión sistemática fueron las siguientes:

- La compasión es un término no siempre utilizado en el mismo sentido, poco comprendido y desconocido en la sociedad actual.
- La compasión se desarrolla con una conmoción empática ante el sufrimiento, con un proceso racional que comprende la búsqueda de la relación de ayuda ética del paciente, la acción concreta encaminada la

solución, con la esperanza de ser eficaz y alivio de esta situación, y en consecuencia la satisfacción y maduración personal.

- Tras estas reflexiones en las que se ha intentado profundizar en su sentido, la compasión aparece obligada en el quehacer diario de todos los profesionales sanitarios.

La definición que se estableció tras este estudio fue que la compasión es **«la sensibilidad de captar el sufrimiento del otro, con disposición de ayuda, promoviendo el bienestar de esa persona, para intentar solucionar esa situación»**

El artículo (Perez-Bret, 2017) ha sido citado en la fecha en la que se ha elaborado este documento por los siguientes autores:

Asensio-Martínez, A., Magallón-Botaya, R. & García-Campayo, J. (2017). Revisión histórica de los conceptos utilizados para definir mindfulness y compasión. *Mindfulness And Compassion*, 2:86-91 - DOI: 10.1016/j.mincom.2017.08.001

Çingöl, N., Çelebi, E., Zengin, S., & Karakaş, M. (2018). Bir Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü Öğrencilerinin Merhamet Düzeylerinin İncelenmesi. *Klinik Psikiyatri*;21:61-67

Goldsmith, J. and Ragan, S. L. (2017). Palliative Care and the Family Caregiver: Trading Mutual Pretense (Empathy) for a Sustained Gaze (Compassion). *Behavioral Sciences*, 7(2), 19.

Mills, J., Wand, T. and Fraser, J. A. (2018). Examining self-care, self-compassion and compassion for others: a cross-sectional survey of palliative care nurses and doctors. *International Journal Of Palliative Nursing*, 24(1), 4-11. doi:10.12968/ijpn.2018.24.1.4

Patel, A. and Cadet, V. E. (2017). Free clinic educational interventions for patients with chronic disease. *Journal of Compassionate Health Care*, 4(1), 11.

Sinclair, S., Hack, T. F., Raffin-Bouchal, S., McClement, S., Stajduhar, K., Singh, P., & ... Chochinov, H. M. (2018). What are healthcare providers' understandings and experiences of compassion? The healthcare compassion model: a grounded theory study of healthcare providers in Canada. *BMJ Open*, 8(3), e019701. doi:10.1136/bmjopen-2017-019701

Youngson, R. (2017). *What is compassion in healthcare?* www.healthnavigator.org.nz. Recuperado de: <https://www.healthnavigator.org.nz/clinicians/c/compassion/>



## 8.2. EL CONCEPTO DE LA COMPASIÓN EN LA TEORÍA FUNDAMENTADA

Respecto al resultado y al proceso de análisis de los testimonios de los participantes entrevistados, fue posible responder a las preguntas: cuándo se habla de compasión, “¿qué es lo que piensan?, ¿cómo observan que se desarrolla la compasión?, ¿qué manifestaciones tiene?”, y posteriormente en respuesta a la segunda pregunta de la investigación, “¿de qué manera se puede aprender en Cuidados Paliativos la compasión?, ¿cuáles son las técnicas que lo facilitan?”

Las respuestas se codificaron según la siguiente tabla:

Sistema de códigos	Profesionales	Familiares	Pacientes	Profesores	Estudiantes
DEFINICIÓN					
No se conoce concepto	•	•	•	•	•
Falta de compasión		•	•	•	•
Límites compasión					
Fatiga por compasión	•		•	•	•
PERSONALES DEL PROFESIONAL	•				
Vocacional		•	•	•	•
Innato	•			•	•
Se adquiere	•	•	•	•	•
satisfacción profesional	•	•	•	•	•
Atención	•	•	•	•	•
Virtud	•	•	•	•	•
Reafirmar la dignidad	•	•	•	•	•
Excelencia	•	•		•	•
ENFERMO					•
Deseo de recibir la ayuda			•	•	
Sufrimiento	•	•	•	•	•
Vulnerabilidad	•	•	•	•	•
satisfacción de la ayuda recibida		•	•		
MANIFESTACIONES	•				
Actitud	•	•	•	•	•
Comunicación	•	•	•	•	•
Adelantarse	•	•	•	•	•
Relación de ayuda	•	•	•	•	•
ambiente agradable		•	•		•
Presencia	•	•	•	•	
Creatividad	•			•	
Herramienta	•			•	•
Alivio o solución del problema	•	•	•	•	
Premura		•	•		
No sentimiento				•	
Sentimiento	•	•		•	•

Tabla 13. Categorías y Códigos básicos respondidos por los diferentes grupos, con respecto a la conceptualización y manifestaciones de la compasión, (especificados hasta 3 niveles).

En las columnas se enumeran los diferentes códigos que han ido variando en función de las aportaciones de los participantes. Como puede observarse, los diferentes grupos entrevistados contestaron prácticamente todos los aspectos. Sin embargo, nadie consideró la compasión como carente de sentimiento hacia la persona sufriende.

En la visualización de la matriz de los códigos, se muestra de forma gráfica la proporción de segmentos de documentos que se han correlacionado con los códigos definidos. Como el grupo de profesionales corresponde a un único documento de un grupo focal, no aparece reflejado el peso que tienen sus aportaciones de forma gráfica. Puede verse en la siguiente tabla:

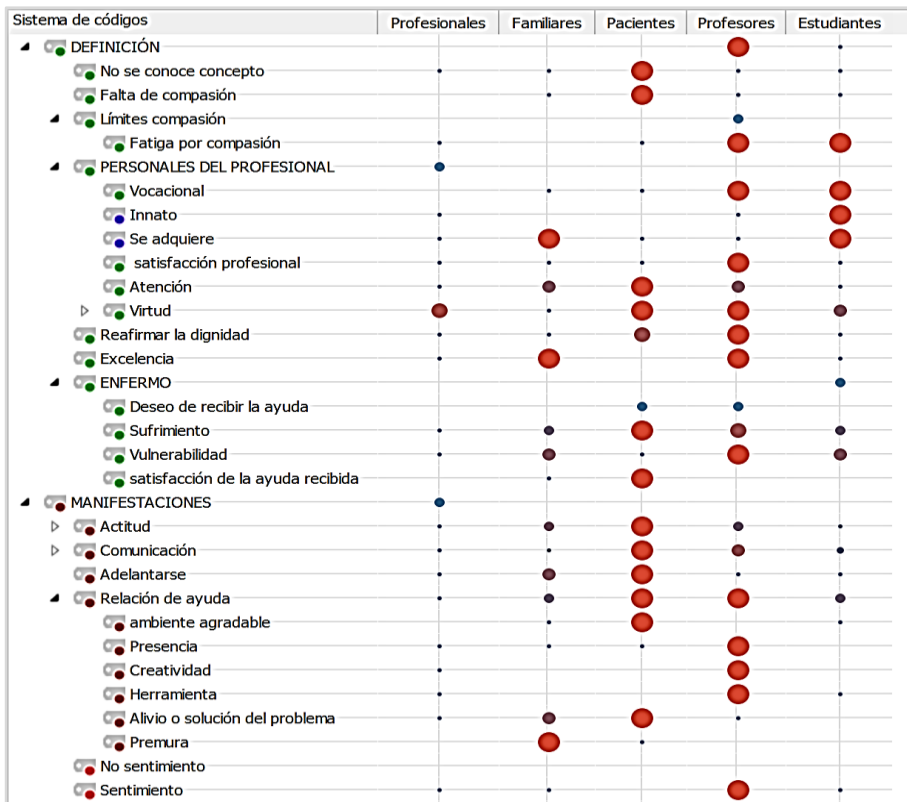


Tabla 14. Matriz de los códigos de la conceptualización de la compasión.

En el primer aspecto de la investigación, la compasión fue expresada por los participantes de manera global como *«una virtud que implica estar con disposición de atención frente a las necesidades de los otros, sensibilizarse con el dolor y actuar de forma ética, con intención de ayudar»*. Coincide plenamente con lo recogido en la publicación de la revisión sistemática.

Esta conceptualización es un método complejo que requiere de mayor profundización y se explica a través de la descripción de tres categorías principales. Éstas a su vez, contienen otras subcategorías necesarias para comprender el significado en su totalidad. Son las que han surgido al final del proceso de análisis contante de los datos. Se presentará cada categoría por separado con sus respectivos subtemas, haciendo énfasis que esta secuenciación es necesaria para comunicar lo desvelado.

La compasión es **(I) un concepto que precisa ser clarificado** para conocerlo y aplicarlo como tal en la práctica clínica. Esta categoría se explica a través de tres subcategorías: (1) desvelando las opiniones y prejuicios del término, (2) la compasión reconocida por los participantes, (3) el respeto a la dignidad del ser humano y la atención personalizada y (4) contextos específicos de la acción compasiva: la perspectiva ética.

Por otra parte, se requieren unas **(II) capacidades personales para manifestar la compasión con pacientes al final de la vida**. Esta categoría es la puerta de entrada que da inicio a la práctica compasiva e implica cuatro subcategorías: (1) La compasión es innata con posibilidades de desarrollarse como virtud, unida a (2) la generosidad y otras condiciones personales (amabilidad, afectividad, ser pro-activo, etc.), (3) la compasión se identifica con

mayor facilidad cuando hay vocación profesional y (4) hay factores personales facilitadores de ayuda compasiva.

Además, requiere **(III) sensibilizarse con el dolor del otro y actuar con intención de ayudar**, siendo esta la tercera categoría emergente que contiene tres subcategorías: (1) actitudes en la acción compasiva, (2) habilidades de comunicación en la relación compasiva, y (3) se producen unas consecuencias en los pacientes y profesionales.

Puede verse esquemáticamente en la tabla siguiente, cuya lectura ha de hacerse en sentido vertical.

<b>Categorías</b>	<b>I Un concepto que precisa ser clarificado</b>	<b>II Capacidades personales para manifestar la compasión con pacientes al final de la vida</b>	<b>III Sensibilizarse con el dolor del otro y actuar con intención de ayudar</b>
<b>Sub-categoría 1</b>	Desvelando las opiniones y prejuicios del término	Es innata con posibilidades de desarrollarse como virtud	Actitudes en la acción compasiva
<b>Sub-categoría 2</b>	La compasión reconocida por los participantes	Generosidad y otras condiciones personales	Habilidades de comunicación en la relación compasiva
<b>Sub-categoría 3</b>	Respeto a la dignidad del ser humano y atención personalizada	Compasión y vocación profesional	Consecuencias de la práctica compasiva
<b>Sub-categoría 4</b>	Contextos específicos de la acción compasiva: perspectiva ética	Factores personales facilitadores de la ayuda compasiva	

Tabla 15. Categorías principales y subcategorías sobre la compasión en Cuidados Paliativos. (Lectura en sentido vertical)

### 8.2.1. (I) UN CONCEPTO QUE PRECISA SER CLARIFICADO

La compasión se puede considerar como un proceso que implica estudiar en profundidad todos los elementos que la constituyen y las relaciones que se establecen, así como describir el camino que conduce a una práctica compasiva. Esta categoría precisa de una profundización en la conceptualización. El término en español no es igualmente comprendido y descrito por toda la población. Para realizar una inmersión en sus peculiaridades, se explica a través de cuatro subcategorías: (1) desvelando las opiniones y prejuicios del término, (2) la compasión reconocida por los participantes, (3) el respeto a la dignidad del ser humano y la atención personalizada y (4) contextos específicos de la acción compasiva: la perspectiva ética.

#### 8.2.1.1. DESVELANDO LAS OPINIONES Y PREJUICIOS DEL TÉRMINO

Se ha constatado que en nuestra sociedad, para muchas personas no está bien vista la compasión, y se considera como la lástima o pena que se siente por una persona que está pasando una situación de especial sufrimiento o vulnerabilidad. Una de las pacientes lo expresó de este modo:

*“Me dijo: «pobrecita, tan joven». Tuvo compasión de mí, pero me sentó fatal, porque es un tipo de compasión de palmadita en la espalda: «fíjate lo que te ha caído, pero ahí te quedas con tu problema»” (EPA-P22: 2).*

Todos los grupos de este estudio han manifestado que ellos mismos o personas cercanas, no comprenden lo que es la compasión:

*"Me gustaría preguntar a todos los profesionales de mi hospital: «¿crees que es conveniente ser compasivo?» Porque estoy convencido que piensan que es mala en la profesión sanitaria. No saben exactamente qué significa" (GFP-P1: 371).*

Casi todos los pacientes y familiares contestaban mejor sobre la ayuda con el adjetivo de "compasiva" que habían recibido, que a la palabra compasión a secas, que prácticamente rechazaban. Cuando se les preguntó por una actitud de ayuda en esas circunstancias, lo definieron como amor a esa persona:

*"Para mí no es compasión, es amor. Yo no tengo compasión. Lo que he sentido es amor por esa persona, es diferente, para mí" (GFF-P9:4).*

*"...es amor que le tienes a una persona. En este caso yo a mi marido" (GFF-P10:4).*

*"No hay más que palabras de amor y ayudar y todo" (GFF-P12:72).*

Los profesores también nos manifiestan que muchos de sus compañeros o estudiantes, no comprenden este vocablo. Una profesora comentó:

*“En un Consejo de Departamento apareció la palabra compasión. Mis compañeros, todos profesionales sanitarios, se rebelaron contra este término. Decían que la compasión era un término peyorativo, que minusvaloraba a la otra persona” (EPF-P26: 9).*

Los propios estudiantes comentan como entre sus compañeros no es bien comprendida la compasión, ni se ve la necesidad de su práctica. Uno de los participantes al saber que iba a tener la entrevista para este estudio, le preguntó a una compañera de clase qué le parecía la compasión en la práctica de la Medicina y comentó:

*“ella misma me decía que no, para qué, las humanidades fuera, para la Iglesia o para... Ves, que hay un rechazo” (EE-P29: 99, 101).*

Un profesor comenta la necesidad de fundamentar el por qué se debe ser compasivo y fomentar todo lo que favorezca esa reflexión:

*“necesitamos que nos expliquen qué es la compasión con fundamento antropológico: «¿Yo por qué tengo que tratar igual a una persona con la dignidad que se merece?» En la sociedad actual no tenemos la formación adecuada para entenderlo” (EPF-P25: 62).*

Para continuar en la profundización de la compasión, se utilizó en las entrevistas y en los grupos focales, con los pacientes y familiares el término de ayuda compasiva o práctica compasiva, para poder adentrarse en las características que ellos percibían.



### 8.2.1.2. LA COMPASIÓN RECONOCIDA POR LOS PARTICIPANTES

Junto con la gran mayoría de los pacientes y familiares que utilizaban la compasión en su sentido peyorativo, los profesionales, profesores y estudiantes del estudio, expresaron con profundidad, lo que significa la compasión.

Uno de los aspectos reseñables es que la consideraron como una herramienta terapéutica en Cuidados Paliativos, que permite atender al paciente en lo que precise y aliviar su situación:

*“La compasión es una virtud, que se convierte en una herramienta y que ayuda a la relación terapéutica, al acercamiento al paciente y a mejorar el sufrimiento”* (GFP-P1: 123).

También expresaron que la compasión es cercanía y acompañamiento en el dolor en Cuidados Paliativos, que es una práctica habitual:

*“La compasión es también estar con él cercano, ahí, de estar ahí”* (GFP-P2: 134).

*“La compasión es mucho respeto a esa persona que en ese momento está ahí sufriendo y qué vamos a ayudarla. Es un sentimiento muy humano”* (GFP-P4: 16).

Los participantes comentaron las principales peculiaridades de la compasión, en su relación con el paciente al final de la vida:

*“La compasión es una capacidad humana. Tú tienes que estar al lado de alguien que está sufriendo, tienes que tener un acto de ayuda”* (EPF-P24: 6).

*“La base de la compasión es no hacer una jerarquía, sino entender la situación del otro, las circunstancias en las que se encuentra”* (EE-P29: 41).

### 8.2.1.3. RESPETO A LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO Y LA ATENCIÓN PERSONALIZADA

Para manifestar la compasión es preciso que se respete la dignidad intrínseca del ser humano. Este aspecto ha sido más desarrollado por los profesionales, profesores y estudiantes. Los pacientes y familiares, han comentado lo que les gratifica el que les llamen por sus nombres, que tengan detalles personales, sin ser tratados como un número. Tiene tanta importancia el valorar la dignidad, que puede dar sentido al trabajo de las profesiones sanitarias, según han manifestado:

*“Eres un otro yo con la misma dignidad que yo, pero si quiera más vulnerable, y estoy por ti, porque lo decido yo en mi libertad, que estoy por ti.”* (EPF-P23: 13-14).

*“Me considero compasiva, porque estoy atenta al sufrimiento del otro, reconozco y afirmo la vida de la otra persona y la dignidad de esa persona”* (GFP-P8: 27).

Como consecuencia de reconocer esa dignidad de los enfermos y muy especialmente en el momento en el que están sufriendo se requiere una actitud de respeto:

*“La persona compasiva, sobre todo es la que tiene respeto, cercanía, que busca en todo momento el bien del paciente, esa calidad, lo mejor posible para él, una calidad buena de vida” (GFP-P4: 16).*

*“...que puedan expresar, sus sufrimientos y sus miedos, para tú poder acompañar, abordar ese sufrimiento, con el máximo respeto a la dignidad de esa persona” (GFP-P8: 151).*

El segundo aspecto de este punto es la atención centrada en la persona, que conlleva el adaptar la atención planificada y protocolizada del mejor modo a cada paciente. Una de las pacientes de Cuidados Paliativos comentaba su vivencia:

*“Pues me han dejado incluso fumar, que para mí es importantísimo. Los médicos que te comprenden. Para mí esto es compasión” (EPA-P21: 54-70).*

Otro ejemplo que se puede citar es que en la conversación con otra paciente surgió el tema de la falta de autorización de la visita de menores a los pacientes en muchos hospitales por la consecuente norma establecida:

*“... tenemos que ver si esas normas son arbitrarias, o no. Que entre un niño a una consulta, es arbitrario. Hay que ver qué tipo de*

*normas se pueden saltar. Que fumen dentro de la habitación del paciente, pues no. Pero sí a lo mejor es el paciente, el que fuma, pues a lo mejor sí”* (EPA-P22: 49).

A propósito de un caso en el que un profesional también había ayudado a un paciente de Cuidados Paliativos, realizó una atención centrada en la persona, valorando sus particularidades: el uso de recursos especiales en el domicilio e ignorar ciertas normas establecidas. Realmente eso fue lo que le ayudó al paciente y comentó:

*“esto es una actitud compasiva, he roto moldes, he roto estructura, he roto tal, ... esto es una actitud compasiva”* (GFP-P8: 105).

#### 8.2.1.4. CONTEXTOS ESPECÍFICOS DE LA ACCIÓN COMPASIVA: LA PERSPECTIVA ÉTICA.

Entre las categorías emergentes de los contextos específicos de la acción compasiva se encuentra una específica perspectiva ética que promueva el bien del paciente, conjuntamente con él, pues será quien tome la decisión final.

Con respecto al primer punto, se parte de la sensibilidad moral de los profesionales para atender de forma excelente a los pacientes. Uno de ellos lo ha expresado del siguiente modo, uniendo los puntos anteriormente desarrollados:

*“Podemos llamar compasión a algo que es quizás el volcarte hacia este paciente y darle tu atención y tu ayuda. Es la manifestación final de la compasión, por el hecho de ayudar, por sensibilidad moral y experiencia moral”* (GFP-P3: 15).

Una de las profesoras comentó como en la raíz de este aspecto ético, radica el respeto a la dignidad inherente de ese paciente y que es de donde se parte, para una posterior atención idónea:

*“Es una persona humana, y tiene una dignidad inherente y si yo quiero dar un trato profesional ético, adecuado para esa persona como ser persona, tengo que tratarlo con esa compasión”* (EPF-P25: 18).

Y otro profesor relaciona la ética y la buena praxis con la compasión:

*“...está ligada porque es un paso previo para hacer las cosas correctamente, hacer lo que se tiene que hacer, en el momento que se tiene que hacer. Hay que tener en cuenta la compasión, porque condiciona nuestras decisiones en un momento determinado”* (EPF-P27: 16).

Y un estudiante durante sus prácticas, al preguntarle sobre cómo piensa que debe ser la atención compasiva, comentó:

*“siempre buscando el bien del paciente. Siempre estás pensando que estás tratando a una persona. Tienes que pensar, que te tienes que poner en su lugar ¿cómo te gustaría que te trataran a ti también? Que lo pase lo menos mal posible”* (EE-P28: 16).

Hay un tema conceptual en el aspecto ético y la compasión que también ha surgido entre los participantes y es según han expresado, el equívoco

concepto de la eutanasia como muerte por compasión. Una de las enfermas, decía que no era por compasión sino que:

*“Es por lástima, o sea, pobrecito, que no sufra más”* (EPA-P22: 38).

Esa actitud ética, unida a la del respeto, facilita la toma de decisiones. Así lo ha expresado una paciente, a la hora de hablar con el equipo:

*“No todo está escrito en los libros. Hay que fiarse del equipo médico entero y nadie puede tomar decisiones en un único sentido. (...) Y en el equipo tiene que estar el paciente”* (EPA-P22: 44,46).

Y esa toma de decisiones debe ser tomada primero en el equipo interdisciplinar. Un ejemplo es lo expresado por un participante, según una experiencia previa:

*“«Hay que colocarle una sonda nasogástrica» y entonces me le quedo mirando y le digo “¿me lo estás diciendo a mí?» Dice «sí». Y le digo «pero tendremos que ponernos de acuerdo, porque yo no lo tengo claro y no se trata de ponernos en contra, sino de discutir el caso»”* (GFP-P8: 343).

**8.2.2. (II) CAPACIDADES PERSONALES PARA  
MANIFESTAR LA COMPASIÓN CON PACIENTES AL  
FINAL DE LA VIDA**

En la profundización conceptual del proceso de la compasión, los testimonios recogidos, describen como deben ser los profesionales que atienden pacientes paliativos. Lo primero que sean buenos profesionales, eficaces en el control de síntomas y resolución de los problemas:

*“...he empezado, diciendo que tiene que ser vocacional y buen profesional” (GFF-P18: 109).*

*“Cuando se tiene un broncoespasmo muy fuerte y prácticamente estás muerto, es la atención y la rapidez, que emplean con el paciente con mucha diligencia y yo lo he vivido en mi propia carne” (EPA-P19: 3-15).*

Hacen hincapié como punto fundamental en que se preste atención a las necesidades de las personas que sufren y de forma prioritaria en el trabajo con pacientes al final de la vida:

*“Yo llamaría compasiva que sabe estar disponible para el paciente. No solo para hacer técnicas o procedimientos concretos, sino que está presente” (EPF-P25: 12).*

*“A veces a mí me dicen: «¿A ti no te cuesta ver a personas al final de la vida?». Puede ser muy difícil. Es que son capacidades humanas las que tienes que tener” (EPF-P24: 6-12).*

*“Se ha dado cuenta de una cosa que yo no hubiera visto. Pero ¿por qué?, por compasión. Es decir, porque ve al otro” (GFP-P7: 83).*

Y una de las cosas que más aprecian es que el profesional sea cariñoso y paciente. Y junto a esa cercanía, que no muestre sensación de prisa:

*“Le tratan con muchísimo cariño, y se toman su tiempo, lo necesario, lo que les hace falta. Lo mismo con el paciente que con el acompañante” (GFF-P2: 135).*

Entre las características que para ellos son relevantes y necesarias en la disposición de atención estarían implicadas cuatro subcategorías: (1) La compasión es innata con posibilidades de desarrollarse como virtud, unida a (2) la generosidad y otras condiciones personales (amabilidad, afectividad, ser pro-activo, etc.), (3) la compasión se identifica con mayor facilidad cuando hay vocación profesional y (4) hay factores personales facilitadores de ayuda compasiva.

#### 8.2.2.1. LA COMPASIÓN ES INNATA CON POSIBILIDADES DE DESARROLLARSE COMO VIRTUD

Los participantes definieron la compasión como una capacidad que se posee desde su nacimiento, y al mismo tiempo afirmaron que también se va



adquiriendo y desarrollando a lo largo de la vida. Ello les lleva a plantear la compasión como una virtud humana.

Ambas características han sido expresadas por los participantes, manifestando que no somos indiferentes al sufrimiento de los demás. Se parte del hecho que se nace con esta disponibilidad de ayuda, y que se va incrementando, o no, a lo largo de la vida, según el querer de cada persona. Por ejemplo, los profesionales nos comentan:

*“Yo en esto creo que todos nacemos con unas determinadas capacidades. Hay personas que de manera innata son más empáticas, son más compasivas. Son habilidades y competencias socio-emocionales que se pueden trabajar”* (EPF-P24).

*“yo creo que nacemos con ciertas cosas innatas, como la compasión, porque los niños bien pequeños, ven a un niño llorando y se acercan y le da la manita, le acarician la cara”* (GFP-P3).

*“...cuando ves a esa persona sufrir es inevitable que algo de ti se conmueva. (...). Otra cosa es que a lo largo de la vida, lo vayas evitando o lo vayas aumentando y trabajando”* (EE-P28: 6).

Sin embargo, también han comentado que esa compasión innata se puede apagar o no cultivar. Según su parecer, en el mundo actual, en muchos ambientes no se procura la compasión:

*“Ahora se lleva mucho la frase «No me ralles» entre los jóvenes, pero es: «No me cuentes problemas». Todo tiene que ser, maravilloso en este mundo. Hay un hedonismo, que impide que desarrollemos nuestras virtudes innatas, como es la compasión” (GFP-P3: 177).*

Y por diversas razones, no todos los profesionales realizan esta práctica compasiva. Los entrevistados proponen hacer cada uno lo que esté de su parte, para conseguir cambiar este ambiente.

*“si no puedes mejorar o cambiar todo el sistema, pues a lo mejor intentar que ese poco tiempo en el que estás, que sea un poco más de calidad” (EE-P29: 59).*

También los participantes han expresado que debe crecer la compasión como virtud que es. Para alcanzarlo, se requiere un trabajo personal continuo, con un esfuerzo que se manifieste cotidianamente. Además, debe realizarse con una actitud incondicional que vaya más allá de las características o circunstancias del paciente, porque se centre en la esencia de la persona:

*“... en un entorno de sufrimiento, con estos pacientes es mucho más fácil desarrollar esa virtud, que como todas las virtudes las tenemos intrínsecas, pero hay que desarrollarlas.” (GFP-P1: 22).*

*“como toda virtud se tiene que educar y desarrollar, un ser humano frente a otro ser humano directamente, por una relación de ayuda. (...) Y desde luego con los que te caen peor, un trato exquisito, y hay que compadecerse igual” (GFP-P6: 19).*

*“la virtud está ahí exactamente, en ese punto de que no dependa tanto de tu sentimiento, sino de lo que tú debes hacer, del sentido de lo que debes hacer”* (GFP-P7: 21).

Además, la compasión requiere de la voluntad de la persona para acercarse al sufrimiento del otro y practicarla:

*“Yo creo que en el momento en que te acercas al sufrimiento, es que te sale ser compasivo, a todo ser humano, pero hay que acercarse y querer acercarse, claro”* (GFP-P3: 180).

### 8.2.2.2. GENEROSIDAD Y OTRAS CONDICIONES PERSONALES

Junto con la consideración de la virtud de la compasión en general, los participantes reconocen que la compasión requiere una aptitud, unas condiciones personales previas, que se manifiestan en la asistencia, en el interés por ayudar a aliviar el sufrimiento de los demás, con dedicación y esmero. Esto es posible ya que la persona es capaz de salir de sí misma para ir al encuentro del que sufre, teniendo una actitud de donación, generosidad y amor, tal como lo expresan los participantes:

*“Si eres un poco compasivo, vas a estar ahí con ese paciente y a darle todo lo que le puedas aportar de ti. Que es algo muy tuyo, y una virtud muy humana”* (GFP-P2: 23).

*“voy a intentar poner lo máximo de mí, para que las cosas salgan bien. Entonces no me voy a defraudar porque las cosas salgan mal, pero si me voy a defraudar, si no he dado el 100 por 100”* (EE-P28: 42).

*“la compasión también me inspira una connotación de especial caridad, de delicadeza o cariño por una situación que podría ser lastimosa, dolorosa. La actitud que evoca una respuesta adecuada y con la máxima delicadeza”* (EPF-P25: 8).

Y lo que motiva a esa compasión, a estar junto a la persona sufriente es el amor que ese profesional tiene:

*“...una relación médico-paciente basada en el amor, agápica. Porque es una donación, con todo lo que soy y con todo lo que tengo. Hace que cada paciente no sea una carga. Si no al revés, es una nueva oportunidad de amar”* (EPF-P23: 22).

*“Pero el suelo es el amor y si no tienes ese suelo, en el que se apoya todo, es imposible que seas compasivo. Porque sólo es compasivo el que tiene corazón”* (GFP-P7: 161).

Lo más destacado por los pacientes y familiares acerca de los profesionales que les atienden es el cariño con que les tratan:

*“De los profesionales he recibido muchísimo cariño y además es que se nota. Nunca me habían tratado como me están tratado aquí”* (EPA-P20: 12, 18).

*“con mucho cariño, que vienen ¿Pasa algo P.<sup>2</sup>? Dinos lo que te pasa. Es un cariño afectuoso muy grande”* (EPA-P21: 12).

*“Hay tantos momentos buenos, que uno no tiene al profesional delante, tiene a un gran amigo, que le da cariño”* (GFF-P6: 1875).

Para los participantes del estudio, la práctica compasiva, no solo precisa de generosidad por parte de los profesionales sanitarios, sino también asocian la compasión a otras virtudes y condiciones personales, entre ellas, cercanía, amabilidad, afectos, delicadeza, ternura, etc. De todo lo anterior se deduce que la compasión proporciona a la persona que sufre un entorno agradable, protegido y seguro:

*“Yo creo que directamente relacionada con una virtud humana. Es el interés por el prójimo, la capacidad de autocrítica, la prudencia, la templanza”* (EPF-P27: 2).

*“dígalos usted que es una casa maravillosa. La atienden muy bien, te dan mucho cariño, y mucha seguridad a la gente”* (GFF-P14: 43).

E incluso los familiares lo perciben en los estudiantes que atienden a sus seres queridos:

*“...esa chica me tiene admirada también, digo: «con lo joven que es y qué cariñosa para los enfermos»”* (GFF-P17: 60).

---

<sup>2</sup> Se ha omitido el nombre, por protección de datos y para facilitar el anonimato.

Y por último, se valora el profesional que busca soluciones, que está pendiente para ayudar con pequeños detalles:

*“Creo que lo primero de todo el profesional tiene que ser buen profesional (...) quiero decir, tiene que ser proactivo” (EPA-P24).*

### 8.2.2.3. LA COMPASIÓN SE IDENTIFICA CON MAYOR FACILIDAD CUANDO HAY VOCACIÓN PROFESIONAL

Todos los participantes han señalado como un pilar de la actitud compasiva el que los profesionales sean vocacionales. Destacan que tengan pasión por su quehacer cotidiano, con el objetivo de ayudar a las personas que están atendiendo, buscando la solución a los problemas del día a día. Si esto se cumple, es más fácil ser compasivo con los enfermos y familiares:

*“Si es vocacional, yo creo que lo otro sale por añadidura. Si solo es profesional, ahí habrá que poner una interrogante” (GFF-P20).*

*“Si es un buen profesional, si es una buena persona, evidentemente se involucrará más, que si no lo es” (EPA-P19: 47-61).*

Las profesiones sanitarias requieren enfrentarse con el sufrimiento y la vulnerabilidad de los otros. Los alumnos que no se encuentran preparados, pueden abandonar los estudios por este motivo. Pero la práctica compasiva, también puede despertarles este aspecto vocacional, la ilusión profesional, ser una motivación para seguir ayudando a los pacientes:

*“Hay mucha gente que lo ha dejado (...) «Es que no puedo estar» Porque le impacta mucho, porque no le gusta. Es mucho darse al otro, mucho sacrificio” (EE-P30).*

*“Algunos me han confesado: me he vuelto a plantear por qué estudié medicina o por qué hice enfermería y he recuperado, esa vocación que andaba dormida, pérdida. He renacido como médico o como enfermero” (EPA-P21).*

#### 8.2.2.4. FACTORES PERSONALES FACILITADORES DE LA AYUDA COMPASIVA

Entre los factores facilitadores de la ayuda compasiva se destaca el ambiente agradable y acogedor que se facilita la estancia lo más confortable posible, la alegría y el buen humor de los profesionales en su relación con los pacientes y familiares, haciendo de la atención un arte.

Fomentar un ambiente confortable, favorecido por el equipo interdisciplinar es una de las características deseables en las unidades de Cuidados Paliativos. Aunque hay que tener en cuenta la estructura arquitectónica, la atmósfera serena y tranquila la propician las personas que se encuentran en los edificios. Muchos familiares tienen la sensación de encontrarse como en su hogar, y así es descrito por los familiares:

*“Viene la doctora, la enfermera, la auxiliar, la señora de la limpieza, bueno es que todas,... no es una cuestión de educación, es cariño, sentirte como en tu casa” (EPA-P20: 38).*

*“Llegamos aquí y estás como en tu casa, puedes calentar tu café, tienes tu nevera, tienes de todo”* (GFF-P10: 107).

La recepción del paciente que podría estar asustado, temeroso,... y el darle la bienvenida en la unidad de Cuidados Paliativos puede ayudar mucho a transmitirle serenidad:

*“Cuando vino mi marido esa noche que llegaríamos a las seis..., dice: ¡pero que me has traído a un hotel!, ilusionado, contento, ...”* (GFF-P15: 161).

Algunos familiares también han valorado que los profesionales cuiden el silencio en los pasillos, que se facilite el descanso y la tranquilidad de los pacientes:

*“Aquí es muy tranquilo, igual que de noche, que de día, es muy difícil que aquí oigas ruidos. El que les quiten los dolores y no padezcan, es lo más importante de todo. Aparte que tengas gente que te acompañe y te traten muy bien”* (GFF-P10: 111).

Otro aspecto en este sentido, que satisface a los pacientes y familiares, es poder disponer de habitación individual lo que facilita la intimidad y el descanso, especialmente cuando el paciente está en el proceso final:



*“aquí tiene una relajación y una tranquilidad, que no tenía en el centro donde estaba, ni en el hospital<sup>3</sup>. Porque (allí) son dos camas en la habitación. Si se va uno, a las dos o tres de la madrugada, entra otro, a la hora que sea...”* (GFF-P16: 126).

La alegría y buen humor, ha sido uno de los puntos también comentado por los pacientes y familiares. Según nos muestran hay momentos muy oportunos para hacer pasar un momento feliz a un paciente a través de la risa, aunque se encuentre en una situación paliativa:

*“a mi marido está mañana, le ha hecho reír un chico que es un auxiliar. (...) Le hace siempre decir: «Cuéntame un chiste» y es que le gusta que le cuente un chiste. (...) y el otro se reía, no veas. Ha sido un momento muy bonito”* (GFF-P14: 187, 191, 195).

Una de las pacientes también comenta cómo le recibe la doctora que le atiende y cómo es su trato personal y así lo expresa rotundamente:

*“El gesto es siempre sonriente, siempre, siempre sonriente”* (EPA-P22: 8).

Y los profesionales pueden expresar su cercanía cantando, e incluso bailando. Esto también lo han contado los pacientes y familiares y cómo les agrada. Se requiere estar atento a lo que les gusta y puede servir de ayuda compasiva:

---

<sup>3</sup> Se ha omitido el nombre del hospital, por protección de datos y para facilitar el anonimato.

*“Lo primero que entra es bailando sevillanas...”* (GFF-P13: 144).

*“... y ella canta: hay que guapo eres”* (GFF-P14: 165).

Los profesionales reconocen la atención como un arte en el que se favorece la resolución con la creatividad. A modo de ejemplo, una enfermera lo expresa de este modo:

*“busco ser un profesional comprometido, en el que no sólo la inteligencia a nivel profesional, sino (con) la voluntad y el afecto. Son compromisos que tengo que tener con el paciente. Ser creativo, porque no vale la norma para todos los pacientes por igual”* (GFP-P8: 27).

En este sentido, un profesor reconoce la importancia que tiene la creatividad en la ayuda que se presta a los pacientes:

*“las técnicas las tengo que conocer, es mi obligación y me pueden ayudar. Pero dejarlo todo en la técnica, es un error. El encuentro verdadero es gozoso, pero además es creativo. Cuando uno se acerca a otro con la intención de amarle, de ayudarle, se improvisa la manera de entrar y pasan cosas curiosísimas, si tu intención es llegar y no guardarte nada para ti”* (EPF-P23: 83).

### 8.2.3. (III) SENSIBILIZACIÓN CON EL DOLOR DEL OTRO Y ACTUAR CON INTENCIÓN DE AYUDAR

Para que se dé una acción compasiva, debe existir una relación de ayuda a una persona que está sufriendo, o se encuentra en una situación de vulnerabilidad y que ésta admita esa atención terapéutica:

*“tú vas a poder ejercer esa compasión, con una actitud. El resultado no vas a poder conseguirlo, (...) si el paciente, no te acoge también”* (GFP-P8: 47).

*“Para mí el reto de la compasión está en la situación compleja, porque tengo que hacer más esfuerzo para no quedarme solo con la pena de un paciente vulnerable, sino con la actitud”* (GFP-P8: 31).

En la actitud compasiva, también es preciso que colabore en la recepción de esa ayuda el paciente, porque si no, la ayuda carecerá de eficacia y se quedará en un mero acompañamiento sin acción terapéutica. Así lo expresa esta paciente:

*“El médico tiene que ser sensible y adaptarse al paciente, pero el paciente también tiene que abrirse un poco. Porque si estás centrado en la enfermedad, que no tiene solución y la única salida es la muerte y no ves más allá, pues el médico por muy compasivo que quiera ser, lo que le saldrá es lástima. Porque ante un muro por mucha actitud positiva que tengas, llega un momento que te cansas, si no ves respuesta, digo yo”* (EPA-P22: 20).

Y la ayuda compasiva ha de ser integral, en todas las dimensiones de la persona, como es el abordaje en Cuidados Paliativos:

*“La diferencia de un profesional compasivo de otro es una atención más integral, porque entiendes al paciente en todo su conjunto, en todo su sufrimiento, que no sólo es sufrimiento físico y fisiológico, sino también la compasión de lo que pueda estar pasando emocionalmente, etc. Entonces te lleva a abordar todas las áreas de la salud”* (GFP-P3: 31).

Para alcanzar una verdadera acción compasiva, junto con la sensibilización en el dolor de otro, los participantes comentan que se precisa una ayuda concreta, directa, con la intención de solucionar o aliviar los problemas existentes.

*“Para la compasión necesitas estar cerca del paciente, espiritual, psicológicamente, de muchas otras formas, no sólo cerca, tocarle la mano. Y eso al final es la actitud que tú tengas, el arte que muchos profesionales dicen, bueno este hombre con dos gestos y tres palabras se acerca al paciente”* (GFP-P1: 219).

Esta tercera categoría emergente contiene tres subcategorías: (1) actitudes en la acción compasiva, (2) habilidades de comunicación en la relación compasiva, y (3) se producen unas consecuencias en los pacientes y profesionales. A continuación, se van a exponer de forma esquemática, para facilitar su comprensión.

### 8.2.3.1. ACTITUDES DE LA ACCIÓN COMPASIVA Y DE FALTA DE COMPASIÓN

Se han recogido aspectos concretos valorados especialmente por los pacientes y familiares sobre cuándo se han sentido comprendidos en su situación de vulnerabilidad y se han hecho cargo de su dolor, como también lo manifestado por los profesionales:

*“Son pacientes especialmente frágiles. Ser compasivo supone que me hago cargo de que ese paciente está pasando por un momento de especial vulnerabilidad”* (EPF-P25: 12).

Una de las actitudes básicas que suele darse con frecuencia en la compasión es la empatía, el intentar ponerse en el lugar del paciente para comprender lo que precisa:

*“el intentar sentir lo qué es lo que la otra persona siente. El intentar averiguar qué es lo que la otra persona está pensando, está pasando. Entonces hay que indagar mucho, qué le pasa al otro. Hay que ponerse en su lugar”* (EE-P28: 8).

*“la actitud que está teniendo la oncóloga actual, es una actitud de compasión más empática, porque está, sin dejar de ver la gravedad que tiene, todo el rato me anima a salir, seguir con la vida, estar como muy activa, a tope, tal, no se qué...”* (EPA-P22: 6).

Sin embargo, hay profesionales que diferencian bastante la compasión de la empatía y lo explican de este modo:

*“yo entiendo la compasión es como algo más por encima de la empatía. Hay pacientes que te reciben de uñas, que no tienen una vida adaptada a su enfermedad, sin embargo, te das cuenta de que sí demuestras una compasión hacia ellos. O sea que la empatía puede facilitar la compasión”* (GFP-P1: 18).

La presencia, la atención con premura, el saber captar las necesidades y dar solución a posibles complicaciones o situaciones problemáticas son algunas de las acciones compasivas que describen los participantes y que forman parte de una práctica compasiva. Los profesionales se ofrecen a estar presentes cuando los necesitan:

*“Actos compasivos pueden haber miles en muchas cosas que son muy intangibles, pero para mí, la clave de todo es, estar presente en aquel momento, pensando que el otro es en aquel momento lo más importante”* (EPF-P24: 24).

*“Si eres un poco compasivo, vas a estar ahí con ese paciente y a darle todo lo que le puedas aportar de ti. Que ahí si es algo muy tuyo, y una virtud muy humana”* (GFP-P2: 23).

La atención diligente con una respuesta rápida se considera obligada en los momentos de gran intensidad de síntomas o problemas graves. Son los profesionales los que ofrecen esa ayuda a través de consejos al paciente como

hacer uso del timbre siempre que sea necesario. En este caso cuenta un familiar lo que le dijo la doctora a su esposo:

*“Pendiente de que si tiene más dolor, la doctora: «llama al timbre, que vengan y que te vean»”* (GFF-P17: 29).

Un familiar expresaba así lo que vive con su esposo cada día al preguntarle sobre la compasión:

*“Lo primero que me viene a la cabeza es que cuando ven que sufren, enseguida acuden, están a consolarles, a cuidarles”* (GFF-P13: 117).

Para ser eficaces en la premura de la atención, también es importante que los cuidados básicos sean aportados de forma continua y cuando sea preciso:

*“Permanentemente cuando yo voy por el pasillo, estoy viendo personal auxiliar que entra y sale, que no tienen horarios determinados para el cambio del pañal o de lo que sea necesario, de limpieza..., sino que yo veo siempre a los enfermos que se les debe de atender en el momento puntual”* (GFF-P18: 17).

La premura es valorada incluso en cuestiones, no de atención directa en la asistencia, sino por ejemplo en la documentación que precisan los familiares:

*“El trato en el hospital es fenomenal. El otro día necesitaba que me hiciera un informe, para que la hija pudiera presentar en el puesto de trabajo el certificado correspondiente de la situación de su madre y cuando yo le pedí a la doctora, se deshizo en hacerlo, al instante casi”* (GFF-P18: 17).

Adelantarse a lo que precisa el paciente, es un punto importante a destacar, lo que se podría denominar: anticipación compasiva. Por los profesionales es visto como una exigencia que lleva a buscar lo que precisa el paciente, en su afán por aliviarle:

*“diariamente somos compasivos, porque siempre estamos pendientes. ¿Qué necesita el paciente? Para dar respuesta, intentarle aliviar o solucionar la necesidad que él está expresando de alguna manera.”* (GFP-P2: 14).

Una paciente cuenta su percepción en la anticipación compasiva del médico que le atiende y las consecuencias que le produce en su situación:

*“porque es que ha pensado por ti con anterioridad. Cuando vas a la consulta, él ya ha pensado qué cosas, ha dedicado tiempo de su cabeza y tiempo de su jornada laboral a pensar qué puedes necesitar. Te sientes mucho más acompañado, que despiertas mucho más interés, y más singular. Antes de que tú puedas decir cualquier cosa, que él ya haya pensado que te puede pasar, o qué puedes necesitar, creo que multiplica por 1.000, el afecto que tú puedas tener por ese profesional y la confianza que luego le vayas a mostrar”* (EPA-P22: 81).



Los pacientes también han visto la ayuda en cosas concretas, como, por ejemplo:

*“...me voy a morir como todo el mundo, por supuesto, pero yo tengo un plazo de tres meses o menos. Entonces la doctora se ha preocupado de que yo ahora que estoy con mis cinco sentidos, pueda irme a casa, disfrutar, pues... me voy a poner a lo mejor te parece cursi, de una flor, de mi nieto, de un libro,... Y eso no lo hace todo el mundo”* (EPA-P21: 18).

Así como se identifican múltiples acciones de ayuda compasiva, los participantes del estudio identifican y manifiestan con claridad cuando la relación de ayuda no ha sido compasiva. El conocimiento de estas actitudes muestra que existe otra realidad y permite comprender mejor este proceso. Por ejemplo, unos pacientes decían así:

*“Tropezar con personas que no le importaba en absoluto el paciente, sino el trabajo. Si tenían mucho trabajo y cuanto antes pudieran quitarse de en medio a esa persona, para no recibiera atenciones, pues mucho mejor”* (EPA-P19: 55).

Aunque también los pacientes han manifestado el cambio de actitud, de no mostrar interés por atender al enfermo a una relación de cercanía y preocupación en el profesional que le atendía:

*“El médico de cabecera tenía la actitud de estar escribiendo permanentemente en el ordenador y nunca te miraba. Eso está muy bien,*

*porque queda todo registrado, pero sientes como, ¿si te lo mando por email, casi es igual? Luego cuando le dije que lo que me habían diagnosticado era cáncer y no un Helicobacter, pues cambió su actitud completamente. Y creo que soy la única paciente a la que baja a buscar a la sala de espera” (EPA-P22: 8).*

Y por ejemplo en el grupo de familiares manifestaron cómo les ayudó que los profesionales dijeran a la esposa de un enfermo que se fuera a casa a descansar asumiendo el personal las necesidades del enfermo. De este modo previeron la claudicación familiar generando un sentimiento de agradecimiento hacia el personal sanitario.

#### 8.2.3.2. HABILIDADES DE COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN COMPASIVA

Para sensibilizarse con el dolor del otro y actuar con intención de ayudar, son fundamentales las habilidades de comunicación. Los participantes expresaron la importancia del lenguaje verbal como del no verbal para entablar una relación tanto de ayuda compasiva como de confianza. Entre ellas están: Escucha activa, veracidad de la información, forma de comunicar, etc. El paciente debe sacar afuera sus preocupaciones, miedos, necesidades, pero en muchas ocasiones, como han comentado, la invitación a que se exprese debe ser propiciada por los profesionales:

*“...metería la compasión, dentro de lo que sería la relación de ayuda, o sea comunicación paciente- personal sanitario, bueno enfermero, médico,...” (GFP-P2: 14).*

La escucha activa es una habilidad destacada por todos los participantes, con un interés sincero por lo que está contando el interesado:

*“Una persona que está sufriendo, detecta perfectamente cuando el otro verdaderamente le está escuchando de manera auténtica. Esto es terapéutico”* (EPF-P24: 14).

*“Y no simplemente poner un termómetro o tomar la tensión o poner la medicación, sino el preguntar al paciente, o sea, la comunicación con el paciente es básica. No estamos tratando con una madera o una pared, que el paciente también se sienta escuchado. La escucha activa”* (EE-P28: 18).

Y el inducir a que el paciente cuente todo lo que quiera, se puede hacer con una sencilla frase que facilite la expresión:

*“se le pregunta al paciente: qué es lo que más le preocupa”* (GFP-P8: 105).

Además, dentro de la relación profesional-paciente, es muy necesario, no solamente ver a la persona a la que se atiende, sino mirarla. La mirada a ese enfermo concreto que se atiende tiene una serie de características:

*“el primer paso para llegar a la compasión, es que todo profesional mire a su paciente, pero de una forma más íntima, y respetuosa, a la vez que profunda”* (GFP-P3: 15).

Los familiares se dan cuenta de que la relación cercana a través de la comunicación ayuda eficazmente a los pacientes e incluso pueden apreciar una mejoría en su situación:

*“Le dicen palabras de ánimo y he observado que ella eso lo agradece, que le digan su nombre y que guapa estás, por ejemplo. (...) Ella, tiene la cabeza perfecta, aunque tiene todo paralizado. Se da cuenta de cualquier expresión. Y cuando le animan, aunque sabe que está en fase terminal, lo agradece muchísimo. Y yo veo que esa parte humana del hospital, aquí sí se está cumpliendo y creo que le está haciendo un gran bien. Hasta yo pienso que está mejorando” (GFF-P18: 52).*

Por otra parte, uno de los aspectos destacados que los pacientes solicitan, es que siempre se les diga la verdad, pero de forma amable, comprensiva y esperanzadora:

*“a mí me ayudó mucho el que la doctora no me mintiera. Realmente me estaba dando un diagnóstico cierto, porque mi familia, todos, no te dicen que tienes cáncer, que lo tapan y es mucho peor porque tú te vas dando cuenta. (...) Pues lo extraño es que yo,... sí, cuando ella se fue, lloré pero, lo acepte bien. (...) No sé cómo me lo he tomado tan bien, si ha sido la forma de explicarlo,... que eso también influye” (EPA-P20: 46, 50, 54).*

*“Que se pusiera en la piel de enfermo, que no está más que deseando de ver una palabra de esperanza” (EPA-P19: 41).*

Respecto a las habilidades en la comunicación, hay profesionales que no usan «técnicas de comunicación» sino una comunicación sincera con los pacientes. Recomiendan sobre todo ser uno mismo, auténtico, respetar los silencios y saber escuchar al paciente:

*“está bien saber comunicación clínica, pero si uno está atento al encuentro y su intención es noble y buena, de alguna manera sabes qué tienes que decir, cuanto tienes que decir, cómo se lo tienes que decir. Es muy importante hablar y es muy importante callar. El silencio, impide que atropelles al otro. Lo comparo como una especie de cámara de resonancia. El silencio, «cámara de resonancia» parece un contrasentido, pero en el silencio es donde resuenan las cosas importantes. Cuando hablas con un paciente de algo importante, no tienes que atropellarle, tienes que dejarle tiempo. (...) Así que no tengo una estructura... pero funciona” (EPF-P23: 85).*

### 8.2.3.3. CONSECUENCIAS DE LA PRÁCTICA COMPASIVA

Las consecuencias de la práctica compasiva descritas por los participantes han sido de una gran satisfacción personal, tanto de los pacientes y familiares, como de los profesionales. Por lo que a continuación desarrollaremos estas dos percepciones:

- **SATISFACCIÓN DE LOS ENFERMOS Y FAMILIARES**

Los pacientes y familiares manifestaron sentirse felices, agradecidos, más tranquilos y reconfortados, tras haber recibido la ayuda compasiva:

*“Estoy contenta de que me hayan traído aquí. Lo mío es agradecimiento a todos los estatus del hospital. Es sobre todo el cariño, que tú veas cómo te mira, tú eres capaz de saber si la gusta su trabajo y está con ello”* (EPA-P20: 82).

*“Creo que voy a estar rodeada de gente buena, que me cuidarán en ese momento, porque los médicos de aquí, por lo menos todos los que he visto y a mí me lleva la doctora<sup>4</sup> que me parece una persona maravillosa. Pues creo que no me van a dejar sola, que es el miedo que yo tengo”* (EPA-P21: 32).

Los familiares muestran estar contentos con estar en una unidad especializada de Cuidados Paliativos y tener ayuda compasiva. Podemos extraer de todos los recogidos, estos ejemplos de ambos grupos de familiares:

*“Luego nos hemos venido aquí y una maravilla. Doy gracias porque haya un centro como este, porque es una maravilla”* (GFF-P10: 51).

*“...sentirse bien atendidos por todo el mundo. El cariño de la familia y todo eso es muy reconfortante”* (GFF-P15: 229).

*“Mire Ud., estoy muy conforme, muy contenta porque está aquí mi marido muy cuidado y estoy muy contenta en ese sentido, porque todos son muy amables, muy amables, muy amables”* (GFF-P17: 7).

---

<sup>4</sup> Se ha omitido por nombre por protección de datos y para preservar el anonimato.

### • SATISFACCIÓN PROFESIONAL

Los profesionales reconocen que la práctica de la compasión conlleva un enriquecimiento personal y que se debe en parte a los pacientes:

*“Primero tengo un enriquecimiento personal, que no me lo va a dar ninguna otra situación. Y a nivel profesional me da una oportunidad en cuidados, pero no solamente los básicos, sino otros de otras dimensiones, que me enriquecen lo suficiente, como para decir, bueno pues a lo mejor he desarrollado la actitud de la compasión gracias a mis pacientes” (GFP-P8: 91).*

Pero no solo es un enriquecimiento personal, sino que los participantes han comentado que en su experiencia, se previene el *Burnout*. Los profesionales han concluido que es porque se tiene buena formación y se está preparado para afrontar determinadas situaciones.

*“También es porque tú te ves útil ahí. Si tú no ves utilidad en eso, no te satisface, sino al contrario, te parece horrible y sales corriendo. Tienes que tener recursos para ser capaz de hacer algo con eso que estás viendo. Lo que es más satisfactorio de todo, es que ves que tú mismo eres el mejor recurso” (GFP-P5: 176).*

Y también entender la compasión de relación de ayuda en una donación sincera, reconociendo la dignidad del otro, sabiendo las limitaciones propias y los objetivos que se pueden alcanzar:

*“Hay gente que empezó igual que yo con una vocación de servicio, pero que en pocos años, todo está apagado, muerto, triste. Yo cuanto más pienso con ello, más contento estoy y más me ayuda a seguir pensando en ello. Y cuando lo experimento, todos los días con un montón de pacientes, pues lo único que hace es reforzarme en esta idea Así que yo, soy feliz. Igual tengo ojeras de cansancio, pero creo que la compasión es clave en esto, entendida de esta manera” (EPF-P23: 34).*

La práctica compasiva mantiene la ilusión profesional y los profesionales han reconocido que muchas veces se puede recibir más de lo que se da a los pacientes:

*“también es muy satisfactorio para nuestra actividad profesional, como seres humanos. Como dices tú, la noche que te preguntas, cuando terminas la jornada, que algunas veces hay de todo, es verdad que la compasión te hace a ti sentirte, la satisfacción plena y tu desarrollo personal mucho mayor, sin lugar a dudas” (GFP-P6: 175).*



Las dimensiones de la compasión con sus interrelaciones pueden representarse de forma gráfica.

La explicación de las líneas que vinculan los códigos es la siguiente: los códigos que concurren están unidos por una línea gris cuyo grosor depende de la frecuencia de las intersecciones. Los subcódigos están relacionados con los códigos principales a través de una línea roja.

Las tres categorías principales, subcategorías y códigos representativos están mostrados con los colores correspondientes. Aquellos códigos que son hallazgos novedosos de esta investigación se han resaltado en color amarillo. Puede verse de forma gráfica en la figura de la página siguiente.

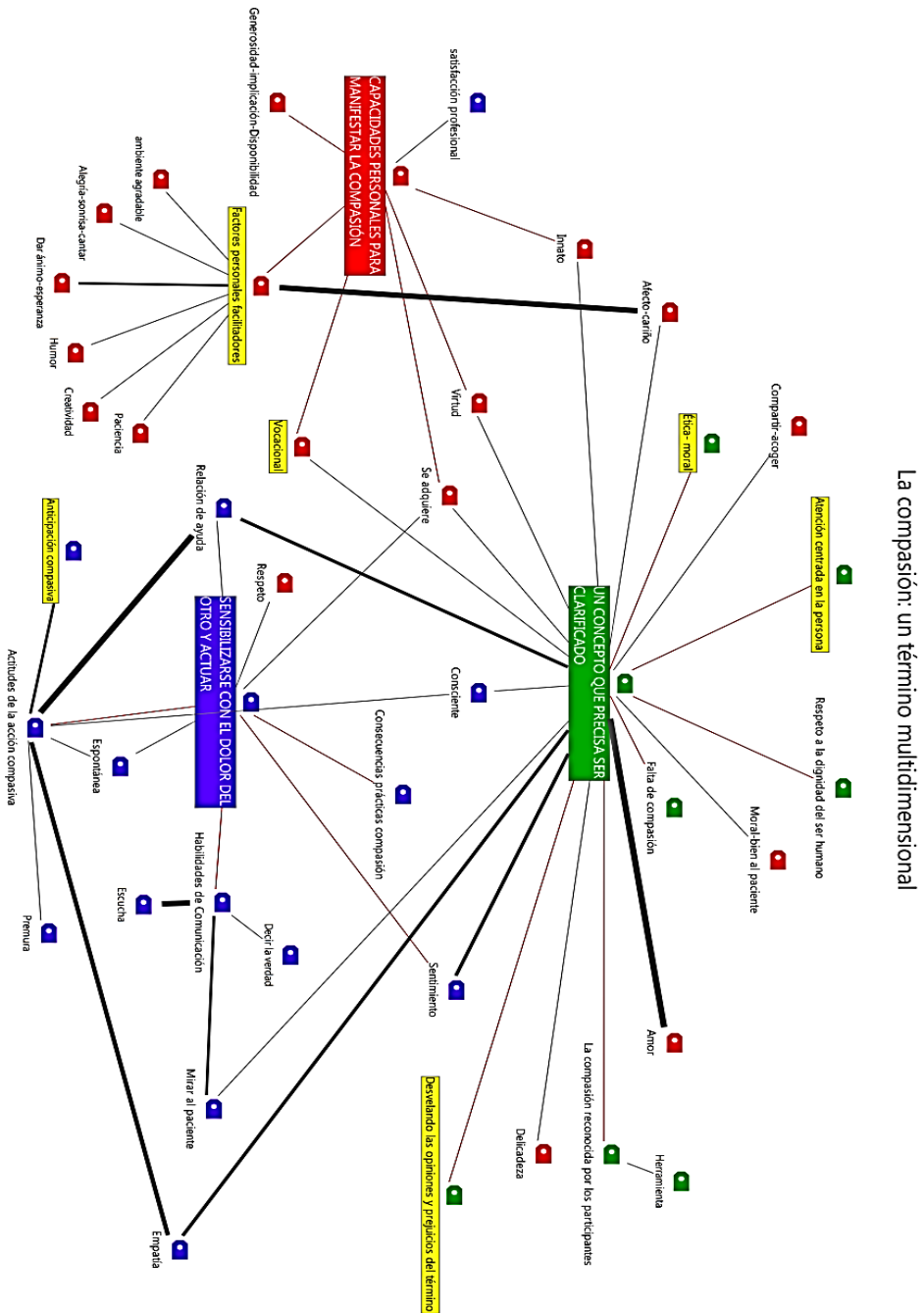


Figura 11. Dimensiones de la compasión

### 8.3. EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN

Al igual que en el punto anterior sobre el concepto de la compasión, se partió de diferentes códigos que han ido variando en función de las aportaciones de los participantes y que pueden verse en las columnas de esta tabla de esta página. Como puede observarse, el grupo de pacientes familiares fue el que menos contestó a algunas cuestiones.

Las respuestas de los participantes se codificaron según la siguiente tabla:

Sistema de códigos	Profesionales	Familiares	Pacientes	Profesores	Estudiantes
SE ENSEÑA	●		●	●	●
Actitud del profesor				●	●
De modo natural	●		●		
Trascendente	●			●	
Humana	●	●	●		●
Desde pequeños	●	●	●		●
Holística	●				
Teórico	●	●	●	●	●
Tutoría				●	
Formación continuada	●	●		●	
Reflexivo	●	●		●	●
Conceptual	●		●	●	●
SE APRENDE	●	●	●	●	●
INSTRUMENTOS	●		●	●	●
Actividades				●	
PASOS	●				
ACTITUDES	●				●
Positiva	●				
Interés por aprenderla	●	●	●	●	●
MODOS DE APRENDIZAJE					
Siendo reforzados	●	●			●
experiencia	●	●	●	●	●
EVALUACIÓN				●	

Tabla 16. Categorías y Códigos básicos respondidos por los diferentes grupos, con respecto al aprendizaje de la compasión. (especificados hasta 3 niveles)

La visualización de la matriz de los códigos referidos al aprendizaje de la compasión puede verse en la tabla siguiente:

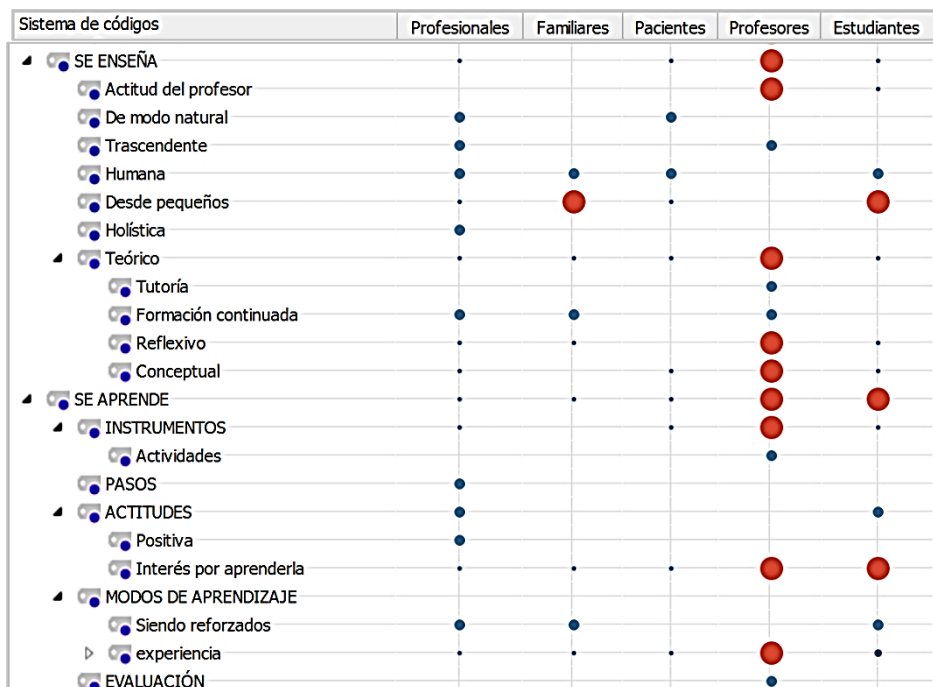


Tabla 17. Matriz de los códigos del aprendizaje de la compasión.

Como recordamos, en la visualización de la matriz de los códigos se muestra de forma gráfica la proporción de segmentos de documentos que se han correlacionado con los códigos definidos. Del grupo de profesores es de donde se han extraído más segmentos en el aprendizaje de la compasión.

A partir del proceso de análisis de los testimonios, fue posible responder a la segunda pregunta de investigación: ¿De qué manera se puede aprender la compasión? Y ¿cuáles son los aspectos que lo facilitan?

Los resultados mostraron que la compasión se puede aprender de diferentes modos, de forma complementaria y necesaria. Se concretan a través de cuatro categorías emergentes que corresponden a diferentes aspectos didácticos: el aprendizaje (A) teórico-práctico, (B) a través de las personas, (C) en la experiencia cercana al dolor y por último (D) a través de la reflexión y el conocimiento personal.

Estas cuatro grandes categorías contienen subcategorías que se despliegan de los testimonios de los participantes a través del aprendizaje:

**(A) “Teórico-práctico de la compasión”** que contiene dos subcategorías, (1) la necesidad de formación teórica de competencias humanísticas y la realización de (2) múltiples actividades prácticas para llegar a la actitud compasiva.

**(B) “A través de las personas”** que incluye 3 subcategorías del modo de aprender (1) con el ejemplo de otros, (2) en la relación Profesor – Tutor – Estudiante y (3) con el trabajo en equipo.

**(C) “En la experiencia cercana al dolor”** se expresó a través de 2 subcategorías que muestran aprender (1) junto al sufrimiento del paciente y (2) con la propia experiencia de sufrimiento

**(D) “A través del conocimiento personal y la reflexión”** se concretó con dos subcategorías (1) trabajando los afectos y emociones y con un (2) pensamiento reflexivo constante: ¿Soy compasivo?

Las categorías principales y subcategorías del aprendizaje de la compasión en Cuidados Paliativos pueden contemplarse en la siguiente tabla, cuya lectura ha de hacerse en sentido vertical:

<b>Categorías</b>	<b>(A) Aprendizaje teórico- práctico</b>	<b>(B) Aprendizaje a través de las personas</b>	<b>(C) Aprendizaje en la experiencia cercana al dolor</b>	<b>(D) Aprendizaje a través del conocimiento personal y la reflexión</b>
<b>Sub- categoría 1</b>	Necesidad de formación teórica de competencias humanísticas	Aprender con el ejemplo	Aprender junto al sufrimiento del paciente	Trabajando los afectos y emociones
<b>Sub- categoría 2</b>	Múltiples actividades prácticas para llegar a la actitud compasiva	Aprender en la relación profesor-tutor-estudiante	Aprender con la propia experiencia de sufrimiento	Pensamiento reflexivo constante: ¿Soy compasivo?
<b>Sub- categoría 3</b>		Aprender en el trabajo en equipo		

Tabla 18. Categorías principales y subcategorías del aprendizaje de la compasión en Cuidados Paliativos. (Lectura en sentido vertical).

Los participantes mencionaron en sus testimonios que la «reflexión» es un aspecto esencial para alcanzar la compasión de manera eficaz. La necesidad de la autoevaluación se puede constatar, de manera transversal, en cada uno de sus discursos y está presente en todas las categorías antes mencionadas. Pero por su especial importancia, se ha encuadrado en una única categoría, en el aprendizaje del conocimiento personal.

Las categorías del aprendizaje están ligadas a las del concepto de la compasión en el sentido de que, en muchas peculiaridades de la compasión, ya se ha puesto de manifiesto cómo se podrían desarrollar, aunque aquí se hace de modo más explícito.

En el modo de adquirir esta virtud que se expone a continuación, se han incluido a todos los protagonistas de las Ciencias de la Salud que pueden proporcionar y cultivar la compasión: estudiantes de grado, experto o máster, residentes o especialistas y profesionales. Como se ha fundamentado anteriormente, la compasión precisa un desarrollo continuado en todas estas personas, por lo que este epígrafe se va a expresar de forma global dirigido a todos, aunque algunos matices van directamente relacionados con algún grupo determinado.

A continuación, se presentarán cada una de las categorías y subcategorías por separado para facilitar la comprensión del aprendizaje de la compasión en Cuidados Paliativos, aunque el proceso es complementario e integrado.

### 8.3.1. (A) EL APRENDIZAJE TEÓRICO-PRÁCTICO DE LA COMPASIÓN

Los participantes manifestaron que la compasión se puede adquirir y desarrollar a través de diferentes caminos. Entre ellos está el aprendizaje teórico-práctico, en el que se requiere del conocimiento de la teoría contrastado con la experiencia práctica y reflexiva. Estos modos se muestran complementarios y han sido expresadas por los participantes de esta manera:

*“...la teoría, si se presenta el profesor y dice: «tenéis que ser humanos y hay que comprender al enfermo,...». Si el chico que está estudiando y hace sus prácticas, mira como el compañero lo va haciendo, creo que es el mejor ejemplo. Luego está la formación de la persona y los valores que tenga” (GFF-P18: 109).*

*“No podemos dejar que un profesional médico, se base sólo en el “background” que ha tenido, porque sí ha sido bueno, fenomenal, pero sí ha venido de una familia donde ha habido maltratos, ¿qué va hacer? Lo tendrá que aprender. Entonces, por eso tiene que haber una asignatura o una cosa teórica, o un profesional al lado, que le enseñe cómo se hacen las cosas partiendo desde cero” (EPA-P22: 111).*

Esta categoría se desveló a través de dos subcategorías que se explican a continuación: (1) la necesidad de formación teórica de competencias humanísticas para ser más compasivos y la realización de (2) múltiples actividades prácticas para llegar a la actitud compasiva.



### 8.3.1.1. NECESIDAD DE FORMACIÓN TEÓRICA DE COMPETENCIAS HUMANÍSTICAS PARA SER MÁS COMPASIVOS

Los participantes del estudio mencionaron que se necesita estar formado y aprender diferentes herramientas o instrumentos, para acercarse a la persona que está sufriendo. Expresaron que se requiere adquirir conocimientos y estar preparado para ayudar de manera compasiva a los pacientes al final de la vida y no verse afectado o frustrado por no estar preparado.

*“Con la compasión hay que enseñar herramientas. Con los alumnos ves que se acercan y algunos se afectan, se ponen a llorar, porque no tiene armas. Le puede parecer horrible, «yo no me dedico a esto en mi vida». Otro al contrario (...) Me acuerdo, cuando descubrí Paliativos, me pasó eso: hay herramientas para hacer las cosas de otra manera... Si tú ves el problema y no tienes armas, es difícil apoyar, te frustra la compasión” (GFP-P5: 182-188).*

*“Hay herramientas, hay instrumentos, te tienen que enseñar porque hay veces que no escuchas, estás habla que habla y no escuchas. Escucha un poco” (GFP-P7: 161).*

Algunos expresaron que en el área de Cuidados Paliativos los trabajadores tienen una preparación y formación diferente:

*“Cuando tú vas a una unidad de Cuidados Paliativos y (...) dices «a esta gente le tienen que haber dado un cursillo». Se ha trabajado la relación, la compasión, la comunicación. (...) Y se trabaja desde el recepcionista que coge*

*el teléfono: «buenos días» por la mañana, el que entra por la puerta, al que está en planta o al que está en la administración...” (GFP-P8: 246).*

Estas herramientas se pueden aprender en la teoría y aplicar en la práctica. Pero también los participantes mencionaron una carencia en la formación en la educación formal de este tipo de competencias y se ven enfrentados directamente en la práctica con el dolor, teniendo que aprenderlo in situ:

*“Es que no hay clases de compasión. Te explican Medicina, pero no a ser médico, o enfermera. Tenemos mucha responsabilidad de que cuando tenga un alumno adquiriera esa sensibilidad y esas herramientas de acercamiento al sufrimiento” (GFP-P1: 251).*

Uno de los profesores expresó que el aprendizaje de estas competencias no es sencillo y por ello se debe reflexionar sobre el modo de adquirirlas:

*“Somos muy buenos, enseñando conocimientos. Nos cuesta más trabajo enseñarle habilidades. Pero somos un desastre enseñando actitudes, valores,... Es difícil verbalizar cuáles son esos valores, pero es mucho más difícil transmitirlos. Por lo tanto, somos pésimos y también influye el que el método para transmitirlo no puede ser el mismo” (EPF-P27: 8).*

El perfil deseable del profesor académico para enseñar estos valores, responde a que él mismo esté formado y reconozca la importancia de la compasión, la relación de ayuda y el respeto a la dignidad del paciente:

*“¿Qué perfil de profesor tiene que hacer esto? El ideal sería un médico o enfermero en ejercicio, que tenga una buena formación en humanidades, en antropología, en filosofía, en ética. (...) Hay una idea general de hacer pues eso, una formación transversal a todos los alumnos, de todas las carreras, en Antropología, en Ética,...”* (EPF-P23: 101).

Uno de los profesores expresó como puede ayudar a reflexionar al estudiante en clases teóricas sobre los aspectos humanísticos:

*“En clase les hago ver que no somos pura biología. Esa relación interpersonal, es una razón que explica que tenemos una dimensión más allá de lo puramente biológico. Somos seres espirituales (...) Hablamos del amor, del amor como un camino necesario, hacia la búsqueda de la felicidad, primero en el ámbito profesional y personal. Pero eso, abre la pista a otras cosas”* (EPF-P23: 39-41).

### 8.3.1.2. MÚLTIPLES ACTIVIDADES PRÁCTICAS PARA LLEGAR A LA ACTITUD COMPASIVA

Para crecer y desarrollar actitud compasiva, los participantes expusieron múltiples estrategias y técnicas, (teóricas, prácticas, vivenciales, reflexivas, etc.) con apoyo en diferentes referentes teóricos o modelos que les permiten guiar a la persona en sus diferentes roles (estudiante, profesor, profesional de salud) y fundamentar su quehacer.

Entre las distintas actividades que han expresado están los análisis y comentarios de libros, debates, reflexiones sobre casos clínicos, clases teórico-

reflexivas, simuladores, diario reflexivo, tutorías y prácticas directas con los pacientes:

*“les hacemos leer libros sencillos: El Principito, El hombre en busca de sentido, Sendino se muere, En torno a la enfermedad, La esperanza en Dios. Cuando descubren lo que dice el zorro al Principito, y lo leen en clave relación médico-paciente,... Eso no se les olvida” (EPF-P23: 57).*

*“Si yo quiero hablar de la dignidad del hombre, no hablo de Boecio. Pongo un caso clínico con un paciente con Alzheimer y lo más seguro es que al final, llegue con Boecio. Un caso clínico gatillo que mantiene su atención y desde ahí avanzamos,...” (EPF-P23: 63).*

Los estudiantes han manifestado cómo les ayudaban estas reflexiones teóricas, previas y posteriores a la práctica:

*“Viendo esta serie de situaciones teóricas, se desarrolla esa sensibilidad. Porque cuando aparece luego en la práctica, te das cuenta de que has tenido algo anterior, a lo que puedes remitirte. Entonces sí que considero que la sensibilidad sí que se puede trabajar y siendo más específicos dentro de la compasión” (EE-P29: 37).*

*“Les pido: «la semana que viene abordaremos este tema. Fijaros qué hace el médico, qué hace la enfermera,... quién escoge el paciente como interlocutor». Y de alguna manera pues ya se predisponen a ir ojo avizor a detectar aquellas cosas. Lo trabajamos así. Es muy bonito” (EPF-P25: 34).*

También un estudiante comentó como lo recibido de una profesora en primero de carrera, le ha marcado, a lo largo de todos los estudios:

*“Ella te planteaba una situación y luego lo trabajabas en tu casa. Lo ibas pensando y diciendo: «vale, pues posibles líneas de resolución». Ella iba diciendo: «y si esto fuese así o por qué esto, por qué lo otro» (...) Entonces yo creo que es de las clases más estimulantes o que más me han hecho pensar a lo mejor de toda la carrera” (EE-P29: 75).*

Otra de las formas de aprendizaje que se manifestó fue es a través de clases con un simulador en las que se fomenta la práctica reflexiva:

*“la simulación es con pacientes simulados. Me permite transmitir la delicadeza, el saber estar,... Te pone en situación privilegiada, para transmitir este tipo de valores: compasión, respeto,... Pienso que la vía del ejemplo es importante y otra cosa que ayuda un montón a los alumnos es la reflexión” (EPF-P25: 22).*

Hay profesores que comentaron que a través de tutorías impartidas en el periodo prácticas, utilizan distintas actividades de apoyo como puede ser: una película, retazos de periódicos, pinturas, un diario reflexivo o situaciones cotidianas de las prácticas, lo que les facilita abordar diferentes temas:

*“He escogido temas que son de interés: el manejo del dolor, la comunicación de malas noticias, los dilemas éticos al final de la vida, el saber estar con un paciente frágil y vulnerable. Los tengo un poco preparados y tengo material. Y los comentamos, ¿qué sabéis...?” (EPF-P25: 34).*

*“Nos preocupaba la poca capacidad de reflexión. Tiene que ver con cómo llevan a bordo un tema: «¿Cuál es mi actitud ante aquello?». Que se podía trabajar en las tutorías y la verdad es que está funcionado. En primero también hacen un diario reflexivo, y les invita un poco como a enfrentarse a su propia reflexión” (EPF-P25: 42).*

Como se ha comentado, siempre ayuda el que los alumnos realicen una práctica reflexiva:

*“en el ámbito de los paliativos, se tiene mucho entrenamiento. Desde el counselling, las técnicas de comunicación e información. Ahí al final te acercas al paciente” (GFP-P1: 219).*

*“Quizá la manera educar la compasión es hacer pensar a quienes te rodean, que se pregunten por qué el paciente dice lo que dice” (GFP-P7: 228).*

El resumen de los modos de aprendizaje de la compasión propuestos por los integrantes de este estudio pueden concretarse en las clases regladas, talleres, simulación con actores, tutorías, prácticas y asistencia a Congresos.

Puede verse con más detalle en el cuadro siguiente:

<b>1. CLASE REGLADA</b> <b>(Ayudar a reflexionar sobre conceptos de fundamentación de la profesión de Ciencias de la Salud)</b>
- Infografía: ver, leer, diseñar una infografía
- Debater temas de interés sobre antropología
- Lectura de libros. Reseñas y comentarios de artículos sobre la raíz de la profesión y las relaciones profesional-paciente
- Caso clínico gatillo, a partir de la experiencia, fundamentar la base de la atención compasiva
- Comenzar desde la empatía, comprender al otro y tratar de sentir cómo se encuentra
<b>2. TALLERES</b> <b>(De grupos reducidos)</b>
- Empezar con ejercicios de relajación, pueden ser ejercicios respiratorios,... que permitan bajar el nivel de estrés del alumno, que va a realizar la práctica
- Prácticas de Mindfulness, qué es el vivir el aquí y ahora
- Reflexión sobre historias de vida
- Prácticas de escucha activa de ejercicio emocional escuchando música, para que se den cuenta de cuando empieza a sentir, e identificar qué es su emoción y no la emoción del paciente
- Prácticas de rol-play, de ejercicios experienciales, con grabaciones de los estudiantes y estudio posterior de las interrelaciones
- Visionado de películas, documentales, artículos de periódico o noticias, obras de arte, para después analizar las competencias compasivas

### 3. SIMULACIÓN CON ACTORES

Esta actividad es lo más parecido a la situación real, porque los actores simulan una situación concreta y los alumnos deben responder con la ayuda compasiva profesional

### 4. TUTORÍAS

**Plan individualizado para reflexionar sobre las prácticas con el profesor. Posibles temas: el manejo del dolor, la comunicación, los dilemas éticos al final de la vida y su resolución compasiva.**

- Tras una clase o taller teórico-práctico

- Tras la realización de prácticas (media hora semanal con cada alumno)

- La semana anterior se les comenta el tema y se les pide que observen las situaciones en las prácticas asistenciales y los comportamientos compasivos, para revisar en la tutoría posteriormente

### 5. PRÁCTICAS

El alumno puede ir incorporando esas actitudes y aptitudes que tiene el profesor y que le gustaría seguir, a la vez que evita los ejemplos negativos

El estudiante debe ponerlo en práctica por él mismo

Realización de una reflexión tras la situación compasiva a través del diálogo con el tutor

Al comenzar las prácticas de la carrera, en la que no tienen ninguna experiencia, el realizar un diario reflexivo de rotación, en el que se les pida que reflexionen sobre esta actitud compasiva

Actividades extracurriculares: Puede ayudar a incrementar la actitud compasiva, realizar voluntariado con personas necesitadas. Puede que haya impacto emocional, que habría que supervisar, pero al ayudar a esas personas se sale fortalecido y con ese aprendizaje incorporado

### 6. CONGRESOS DE ESTUDIANTES

Con gran protagonismo de los alumnos y basados en valores, en los que se transmita la importancia de la compasión

Tabla 19. Modos de aprendizaje de la compasión



### **8.3.2. (B) EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN A TRAVÉS DE LAS PERSONAS**

La compasión se puede aprender a través de las personas, e incluso los participantes han manifestado que a través de los propios pacientes:

*“Los pacientes de hecho son los que más enseñan, incluso a veces más que nuestros compañeros. Hay personas muy buenas y muy caritativas, con muy buen corazón, pacientes de los que se aprende mucho. De cada cosa que vayamos a hacerle o hablar con él o lo que sea, siempre es un buen momento para aprender. Y sí por supuesto podemos aprender a ser compasivos. Esa persona que está mal, que nosotros le tratamos, que vemos que podemos llevarle a algo mejor,... Esas ganas de cuidarle y de que sea una mejor persona, de que este mejor,... Todo eso es compasión” (EE-B: 32).*

Los profesionales expusieron que son los propios pacientes los que ayudan a concretar los objetivos verdaderamente importantes y realistas. De tal modo que la consecución de los mismos alcanza también una satisfacción en el personal de Cuidados Paliativos y previene el *Burnout*.

Los participantes manifestaron que la compasión se puede aprender a través de las personas de diferentes maneras: (1) con el ejemplo de otros, (2) en la relación profesor-tutor-estudiante y (3) en el trabajo en equipo.

#### **8.3.2.1. APRENDER CON EL EJEMPLO DE OTROS**

Tener una persona compasiva cercana, puede ejemplarizar el modo de tratar a los pacientes y sus diferentes situaciones. Así lo expresa un estudiante:

*“Los médicos te enseñan el proceso, el procedimiento. Pero ver solamente cómo actúan ellos, cómo se relacionan con la familia,... Este verano estuve haciendo prácticas en un hospital. Había un cirujano, el jefe de servicio, que era ya un señor mayor catalán, muy afable. Y a mí me sorprendía, porque veía la diferencia entre el Residente de Cirugía, que era muy pragmático: «vamos a hacer esto, la comunicación tiene que ser como es». Luego vi que el Jefe de Servicio ante situaciones complicadas, trataba con la familia, cómo les explicaba la situación de su familiar, ... (...) Solamente viendo eso, te das cuenta de que hay algo más en cuanto a la buena praxis, a cómo se debe actuar. Y claro, ves a una persona tan mayor y ves a una persona tan joven y piensas que la forma de aprender es esa. Supongo que gran parte también es, la vida personal, la vivencia de cada uno” (EE-P29: 22-24).*

Los participantes expresaron que aprender en la relación con los otros, cuando las cosas las hacen bien y el actuar es compasivo, marca, guía e inspira a las personas a ser buenos profesionales y más compasivos. Los profesores manifestaron la importancia del ejemplo en la formación de los estudiantes, y destacaron la coherencia que debe existir entre lo que se dice y lo que se hace:

*“Mi experiencia es que la mejor manera de formar es dando ejemplo. Si el alumno en la práctica clínica ve a un profesional con un trato adecuado, si es medianamente sensible, creo que es capaz de detectarlo y decir: «Yo también quiero ser un profesional así». Por la vía de la imitación y del ejemplo, al menos se consigue transmitir parte de esa buena práctica profesional. También cometemos errores, evidentemente, pero creo que hay una parte muy fundamental” (EPF-P25: 22).*

*“la principal herramienta para educar en este tipo de actitudes o de valores, es nuestro propio comportamiento con los estudiantes. No es lo que decimos, sino lo que hacemos y cómo somos nosotros (...) No sé si es la palabra modelo o no. Pero si no ven coherencia entre lo que dices y lo que haces, eso es destructivo. Tiene que haber una coherencia total entre lo que tú les explicas de palabra y lo que tú haces con las obras. Si tú quieres que un alumno sea compasivo con sus enfermos, tú tienes que ser compasivo con el alumno” (EPF-P26: 93, 99, 101).*

Los estudiantes expresaron que la práctica compasiva se puede aprender de diferentes profesionales que trabajan en el Equipo:

*“...a lo largo de mi vida y a lo largo de mi carrera he visto a gente que ha tendido a preocuparse más por los otros y a hacer las cosas muy bien. Lo mejor es aprender de los que mejor lo hacen, ir cogiendo como una pizquina de la gente que lo hace bien y así tú eres tu propio profesor. Podemos aprender de todos, de las enfermeras, de los médicos, de las auxiliares, de todo el mundo que está en un hospital. Todo el mundo puede mostrar compasión” (EE-P28: 10, 12).*

E incluso un estudiante, hablando de una auxiliar de enfermería, con la que realizaba las prácticas:

*“cada cosa la hacía lenta, pero la hacía bien: una cama bien hecha, un lavar al paciente muy bien, un movilizar a un paciente que es importante también. Aprendí mucho de esa persona, que me enseñó mucho a hacer las cosas bien, paso a paso. Y a mí me gusta hacerlo todo rápido. Pues aprendí a hacer las cosas lentas y a fijarte en cada cosa” (EE-P28: 14).*

Por otra parte, algunos participantes manifestaron que hay personas que no son un ejemplo a seguir. Sin embargo, esos actos que no son apropiados también educan cuando la persona es sensible y es consciente de que no quiere reproducirlo:

*“Está claro cuando tú ves algo que te gusta, dices: «esto me lo guardo». Pero hay cosas que dices: «esto que no me ha gustado nada, también lo guardo, pero como contra-ejemplo», que también es lo que te mejora la sensibilidad. Ahora me doy cuenta que cada vez que veo un video de un médico con un paciente o cada vez que estoy en la consulta, me fijo muchísimo en cómo es la relación” (EE-P29: 63).*

*“Se aprende mucho del ejemplo y de la propia experiencia, porque no es algo que sea teórico,... lo ves en otra persona y te llama la atención, a veces casi más por contraste, el que no es compasivo y te das cuenta” (GFP-P5: 141).*

### 8.3.2.2. APRENDER EN LA RELACIÓN “PROFESOR-TUTOR-ESTUDIANTE”

El aprendizaje de la compasión también está facilitado en la relación entre el profesor-tutor-estudiante. Los participantes reconocen que el profesor no solo aporta conocimientos biológicos, sino que también enseña valores y les ayuda en la reflexión:

*“se pierde un poco cuál es el objetivo de la Universidad. Se piensa que tiene que ser como si fuéramos todos ingenieros, hacer lo mismo que un robot. Pero un profesor no solamente te da la lección, te transmite unos valores” (EE-P29: 35).*

*“La ventaja que tenemos en el ámbito de paliativos, que cómo trabajamos en equipo y hablamos de los pacientes de una forma holística, pues estos detalles los recreamos. Y los que están al lado, se dan cuenta y les impacta. Todos los rotantes que tenemos, al final, siempre les hacemos un pequeño examen: qué te ha parecido la rotación, qué has aprendido, tú qué crees que podías hacer en tu unidad de Medicina Interna, de Oncología,... La mayoría dicen que es un abordaje absolutamente distinto, la atención a los detalles, el acercamiento al médico,...”* (GFP-P1: 146).

Además, los profesores mostraron como motivan a los estudiantes a aspirar a grandes ideales en su quehacer diario, que son fuente de inspiración en la práctica diaria e impulso para encontrar sentido a la profesión:

*“la gente necesita escuchar de un profesor, que es posible amar al paciente, como es posible amar a un alumno, porque no están acostumbrados. Les propongo que se enamoren de grandes ideales: ser médico, ser enfermera,... Pero hay otros ideales que son todavía más grandes: el amor como entrega libre y voluntaria. Porque además ponen ojos como búhos. Este mensaje no lo escuchan en ningún lado. Escuchan otros: «¿Qué haces estudiando medicina? Fíjate, ¿tú sabes dónde te vas a meter?» Algunos alumnos me comentan: mira lo que me ha dicho el tutor: «qué pinto aquí, que me lo piense mejor, que no sé dónde me he metido» Yo no les quiero comentar una realidad, que no es real. La realidad es dura, pero cuando uno se enamora de grandes ideales, y hace el camino de Santiago, al final al ver las torres de la Catedral, este repecho que me toca hoy, no pesa tanto. Y como me lo creo de verdad, yo se lo cuento así”* (EPF-P23: 47).

Por otra parte, el aprendizaje es bidireccional, es decir el profesor puede aprender de los estudiantes y viceversa, si tienen interés y sensibilidad por hacerlo. Así lo han expresado los participantes:

*“hay alumnos que nos sorprenden profundísimamente porque son de una riqueza increíble. (...) la verdad es que también aprendo con mis alumnos”* (EPF-P25: 38).

*“si tú quieres que tus estudiantes aprendan a tratar de una determinada manera a los pacientes «como personas», ellos tienen que ver que tú como profesor les tratas a ellos así. Porque ellos reproducen lo que han visto (...) Enseguida se dan cuenta cómo eres. Sí y eso para ellos es la referencia”* (EPF-P26: 41, 97).

### 8.3.2.3. APRENDER EN EL TRABAJO EN EQUIPO

Los participantes manifestaron que la compasión se puede aprender en reuniones de equipo, hablando del sufrimiento, de cómo abordarlo, exponiendo las inquietudes de cada uno frente al dolor de una persona y comentándolas para poder hacer una práctica más compasiva:

*“En el ámbito de Cuidados Paliativos todos los días se habla de sufrimiento. (...) y esto es educar la compasión. Es muy importante decir a la persona que viene de fuera y se incorpora al equipo: «mira es que aquí hablamos de estas cosas, porque es importante, si no, queda en una mera anécdota»”* (GFP-P1: 247. 249).

*“En el momento de hacer las prácticas, estos estudiantes si perciben esa actitud, la aprenderán. Porque si se lo enseñas con teoría, no son cosas que puedan aprender en un papel. Se tienen que aprehender haciéndolas tuyas. Y hay cosas que no caes. Si tú eres una enfermera que siempre trabajas sola, tienes tu propia forma de hacer las cosas. Cuando trabajas en equipo y ves como otra entra a un paciente, y como el paciente responde, tú vas aprehendiendo esa actitud porque le ha ido bien, pues puede que a ti te vaya bien también” (EPA-P22: 95).*

Comentaron que es preciso ponderar con los estudiantes estas actitudes para implicarles en este aprendizaje:

*“Ayuda una reflexión posterior. El ejemplo es muy importante, pero tiene que haber algo más, de análisis, de por qué haces eso. Tú percibes que el paciente en ese momento tiene un sufrimiento que tú has tenido sacar diagnosis, muchas veces con sacacorchos y te has acercado a él. Y además él, te ha retornado muchas veces eso otro. Tenemos un entorno muy fácil de hablarlo entre el equipo, si no lo hablas es muy difícil” (GFP-P1: 148).*

*“El verbalizar dentro del equipo que tú aprecias, que no estás pudiendo aliviar el sufrimiento, acercarte a él, mostrar esa actitud compasiva, comentarlo, hablarlo. Muchas veces te puede ayudar alguien a decir: “¿por qué no le has preguntado por esto?, ¿Quieres es que pasemos un día juntos, que le hablemos de esto? »” (GFP-P1: 320).*

Los testimonios desvelaron que cuando se ha observado a una persona indiferente o que ha actuado sin compasión, la respuesta ha sido variable según las disposiciones de los participantes. La gran mayoría han expresado que se

debería conversar con ese compañero para que mejore su práctica de manera asertiva. Una profesora de la Universidad que escuchó a alumnos comentarios negativos de sus tutores comentó:

*“Intento reflexionar con ellos. ¿Qué hubieran hecho ellos? Quizá cuando uno es alumno no está en condiciones de poder hablar con ese compañero, pero sí que iniciamos el tema de cuando tú seas un profesional y veas esto en tu compañero, ¿Tú serías capaz de decirle esto que has hecho no ha estado bien por esto o por aquello? El tema de la asertividad, de cómo decir la verdad sin herir, pero decir la verdad. Veo que es un tema que en general da mucho respeto. No todo el mundo tiene claro que avisarían de una mala praxis a un compañero. Antes le diría a un superior, pero a un colega, les costaría”* (EPF-P25: 50).

Y otros profesores, con respecto a la asertividad con sus compañeros:

*“Si yo hubiera presenciado un comportamiento, en el que hubiera sido excesivamente duro, no compasivo, con terceras personas, pues a lo mejor luego, le diría aparte, a solas: «oye, no estoy de acuerdo con esto que has hecho, me parece que...». Otra forma sería en el ámbito de una relación personal de mayor amistad, decirle un día hablando: «oye, es que tú eres muy dura cuando aplicas la normativa de la asignatura. Creo que se puede ser un poco más flexible, que al fin y al cabo....»”* (EPF-P26: 63-67).

*“Creo que nunca he corregido a nadie, pero sí que he procurado con mi ejemplo contagiar,... creo que ha ido más por ahí. He trabajado con gente muy estupenda y tampoco he vivido grandes,... Supongo que si fuera una cosa*



*seria, lo diría. Pero nunca me he encontrado en esta situación, así que no sé”* (EPF-P25: 54).

Los profesionales en su práctica asistencial, han comentado su experiencia:

*“He tenido y tengo que hablar regularmente con compañeros míos, que con el respeto máximo con su forma de proceder, le transmito cuál es mi..., para contrastarla. (...) Si tú subes en un ascensor y estás oyendo que el enfermo de la cama no se qué, «fíjate que es VIH positivo» Claro, como el ascensor está lleno, en ese momento no le vas a decir oye que esta señora se están enterando,... Y a lo mejor es la mujer del enfermo de la cama de al lado, que tiene su encanto. Pero también tienes que asumir un poco la responsabilidad en un momento determinado, de la primera oportunidad que tengas hacerle llegar a quien toque, pues que las cosas se pueden acceder de otra manera”* (EPF-P27: 14).

*“Sí, yo creo que sí. Aparte de con el ejemplo que es lo mejor que se puede hacer en la vida. Con el ejemplo es como el mayor pilar, con el que puedes aprender algo aparte de eso, sí que hablaría con él ¿no? Y a lo mejor le comentaría algo, que cosas que podría hacer mejor. No imponiendo, nunca me gusta imponer. Entonces simplemente aconsejando. Y luego esa persona es libre de si quiere o no quiere hacerlo bien”* (EE-P28: 24).

### 8.3.3. (C) EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN A TRAVÉS DE LA EXPERIENCIA CERCANA AL DOLOR

Muchos de los participantes expresaron en sus testimonios que la experiencia cercana al sufrimiento, hace más sensible a las personas, lo que le lleva a actuar de manera más empática y compasiva facilitando el aprendizaje de estos comportamientos:

*“Si tú te vas enfrentando a esas situaciones, vas aprendiendo a empatizar y a ser compasivo con esa persona. Te das cuenta de que no puedes tratarla como si fuera un animal. Tienes que tratarla como un ser humano, con alma y cuerpo. Eso es algo que vas aprendiendo a lo largo de la vida con la experiencia”* (EE-P28: 60).

*“Para educar en la compasión, hay que aceptar el sufrimiento como parte de la vida, la enfermedad y la muerte como parte de la vida, hablando desde el ámbito profesional”* (GFP-P8: 151).

En los testimonios se desveló que se puede aprender la compasión cuando: (1) se está cerca del paciente que sufre, que lo pasa mal y se realiza la ayuda compasiva, o bien cuando (2) el sufrimiento es a nivel personal (de uno mismo o de un familiar).

#### 8.3.3.1. APRENDER JUNTO AL SUFRIMIENTO DEL PACIENTE

El transmitir la experiencia de cómo se puede estar y ayudar a la persona que sufre facilita el aprendizaje de la compasión en los estudiantes.

Pero todos los participantes expresaron que es preciso un acompañamiento y un proceso reflexivo al alumno, en ningún caso dejarles solos:

*“...comentas la necesidad de ser compasivo, porque es una herramienta terapéutica (...) «Es que además veo que el paciente se ha abierto más, confía más». Hay un flujo bidireccional, esto es bueno explicárselo. Lo entienden rápido” (GFP-P1: 174).*

*“Esto hay que explicarlo, no lo va a captar(a priori) una persona joven en periodo de formación. (En la Facultad se le exige que) tiene que saber interpretar una resonancia, pero no a acercarse al sufrimiento de un paciente. (...) Hay otra forma de hacer medicina o enfermería” (GFP-P1: 243).*

*“...creo que eso es clave, alguien que desde la clínica, les hable de la dignidad del ser humano, del concepto de naturaleza, de que no da igual a hacer unas cosas así, que así... Alguien que se haya equivocado con un paciente y sepa gestionar los errores médicos. Te habla desde la experiencia, no desde... el conocimiento” (EPF-P23: 107).*

El abordaje del sufrimiento de los pacientes de Cuidados Paliativos debe hacerse de forma compasiva, con atención integral. En caso contrario, el profesional sedará al paciente sin causa justificada porque no sabe acercarse a conversar, a tratar terapéuticamente y carece del manejo de esa situación. Esto ha de enseñarse a los compañeros y alumnos:

*“«Oye tú lo que vas a hacer es abolir el sufrimiento con opioides, ¿pero no con otras formas?» ¿Frente al sufrimiento? Pues compasión,*

*cariño, acercamiento, comunicación, etc. además de opioides”* (GFP-P1: 253).

En esa situación de sufrimiento, los familiares también precisan desahogarse y comentar lo que les pasa. Se debe facilitar el entrenamiento a los estudiantes en estas actitudes. El prestar atención a las personas del entorno es de gran ayuda para las personas que lo están padeciendo, como lo han manifestado:

*“aquí te sientes protegida, menos mal, gracias a Dios que ya he llegado a un sitio que me escuchan. Porque los hospitales son muy fríos, grandes, están llenos de enfermos, no pueden estarse tiempo escuchándonos a uno por uno todas nuestras penas”* (GFF-P12: 89)

E incluso el propio grupo focal les ha parecido terapéutico a los familiares participantes:

*“Entonces esto de hoy me ha parecido estupendo y a mí también me sirve de alivio, al mismo tiempo (...) Una terapia”* (GFF-P10: 93)

#### 8.3.3.2. APRENDER CON LA PROPIA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO

Otros participantes manifestaron que otra forma de aprender a ser compasivos es cuando el sufrimiento se vive a nivel personal:

*“...De todas formas lo que más nos ayuda a ser comprensivos con los demás... es haber tenido en nuestras propias carnes esa experiencia dolorosa” (EPF-P26: 63-67).*

*“la compasión como realmente llega al alumno es porque ve las consecuencias en el paciente. (...) Pero si lo viven en sus propias carnes, seguro que les llega” (EPF-P25: 64, 68).*

*“Cuando tú has estado hospitalizada y haces el papel de paciente, te das cuenta de muchísimas cosas que son importantes y que dices «madre mía, cuanto aprendo» Uno aprende más como profesional cuando está enfermo, que cuando es profesional” (EPF-P26: 69-75).*

*“desde la experiencia personal cuando has tenido tú personalmente una enfermedad grave que, gracias a Dios, todo ha salido muy bien, te cambia la vida totalmente. De ahí la película de El Doctor, dice desde este momento, me he vuelto un sensible. ¿Por qué? Lo he padecido” (GFP-P1: 277).*

O cuando los profesionales tienen enfermo a un ser cercano o familiar:

*“...en un curso de paliativos, al preguntar qué personal había, me dijeron que una radióloga. «¿Qué hace una radióloga en un curso de paliativos?» (...) Y le digo «me tienes totalmente intrigada». Y dice «tengo un paciente cercano, que me pregunta, y no tengo ni idea». Uno se puede hacer más compasivo cuando le toca más de cerca” (GFP-P8: 259-261).*

#### 8.3.4. (D) EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN A TRAVÉS DEL CONOCIMIENTO PERSONAL Y LA REFLEXIÓN

Los participantes mencionaron que otra manera de aprender a ser compasivos, es a través del conocimiento personal de los afectos, las emociones, abordar la propia muerte o de los familiares. Señalaron que para poder ayudar a otros es importante conocerse y estar bien preparados para poder empatizar.

*“la primera semana que vienen (los estudiantes) tienes que dejar como un espacio para que se sitúen. Lo primero que abordan es la parte afectiva personal suya, que le recuerda cuando murió su madre, hace poco murió su hermano,... Eso no está trabajado. Luego una forma de trabajar la compasión, desde la parte afectiva, desde su experiencia personal”* (GFP-P8: 206).

*“pienso que cada persona también tiene que valorarse a sí mismo. Igual que valoramos y observamos al paciente, tenemos que estar nosotros muy preparados, para afrontar un enfrentamiento con el paciente, una relación, una comunicación, o sea, si nosotros no estamos preparados, no vamos a tener una escucha activa y no vamos a empatizar con ese paciente”* (EE-P28: 52).

En lo recogido por los participantes se mostró que se puede aprender la compasión: (1) trabajando los afectos y emociones y (2) con un pensamiento reflexivo constante.

### 8.3.4.1. TRABAJANDO LOS AFECTOS Y EMOCIONES

El trabajo con pacientes al final de la vida repercute en los profesionales:

*“Hay un momento en el que tú tienes un impacto cuando te relacionas con otra persona, te dejas impactar o te cierras. También uno a veces, puede protegerse y cerrarse. Ser compasivo implica implicarse o sea la empatía de ejercer aceptar aunque no te protejas, de alguna manera te implicas y te abres”* (GFP-P5: 17)

Los participantes, especialmente los profesionales y profesores, expresaron la importancia de la gestión de las emociones y los afectos:

*“... (si) yo veo que cuando das información a un paciente, la das fatal, por ejemplo: ¿Cómo te digo que te tienes que acercar más al paciente, que no pasa nada porque le cojas la mano, que no pasa nada porque le digas que se va morir?, pero para eso tienes que tener trabajado, tal vez, la muerte”* (GFP-P8: 333).

*“Si no hay esta formación, puede haber personas que se desgasten mucho a nivel emocional y tampoco estén haciendo ni bien su trabajo, ni estando bien ellas. Considero que la clave es formar en este tipo de competencias, y hacer una formación, muy práctica”* (EPF-P24: 79).

Pero también los estudiantes:

*“...sí que entiendo que la sensibilidad se puede trabajar y la compasión se puede aprender. Ya no solamente de una forma práctica ejerciendo,*

*cometiendo errores, sino también de una forma teórica, en el sentido de viendo como se hace, que te lo repitan, que esto hay que hacerlo así” (EE-P29: 73).*

Para facilitar el aprendizaje y el autoconocimiento, una profesora concretó las actividades que utiliza en ese ejercicio de descubrir las propias emociones:

*“les pongo ejercicios, desde prácticas de «Mindfulness», que es el vivir el aquí y ahora y para escuchar activamente hemos de hacerlo, hasta prácticas de ejercicio emocional escuchando música, para que uno se dé cuenta de cuando empieza a sentir, de cómo ponerle nombre, de cómo se regula, para poder identificar que es su emoción y no la emoción a lo mejor del paciente” (EPF-P24: 8).*

Y por último, aunque se vivan situaciones dolorosas junto a los pacientes, las personas pueden aprender a interiorizar dicha experiencia. Un estudiante lo expresaba:

*“Tuve una experiencia muy grande de la compasión. Aprendí a ver cosas fuertes que me impactaron mucho. (...) Tenemos que intentar estar preparadas. ¿Que no lo estamos? No pasa nada, porque siempre hay una primera vez. Mi primera vez no podía aguantarlo y directamente me puse a llorar. Pero de todo eso se aprende, te vas haciendo más fuerte” (EE-P28: 36).*



### 8.3.4.2. PENSAMIENTO REFLEXIVO CONSTANTE: ¿SOY COMPASIVO?

Por último, se desveló la importancia de la reflexión sobre las actuaciones, en el aprendizaje de la compasión, que promueva una mejora continua. Como ya se ha expuesto los participantes comentaron que la reflexión se encontraba de manera transversal en todas las categorías del aprendizaje de la compasión. Se ha encuadrado en esta última categoría dentro del aprendizaje del conocimiento personal.

*“no solamente desde lo teórico, la ética, la afectividad, sino desde lo práctico y desde lo reflexivo. Lo práctico que te vean hacerlo y lo reflexivo, sentado, con sesiones donde se explique el porqué de nuestras actuaciones. Lo teórico está escrito, tendrás que buscar donde aprenderlo, bien sea un master,... Pero luego está en la práctica y que se reflexione sobre todo” (GFP-P8: 276).*

En el proceso reflexivo personal diario recomendado por los participantes, se puede ir mejorando como persona y como profesional en la práctica clínica, haciéndola más compasiva:

*“...una de las bases principales del aprendizaje de la compasión, se basa en la experiencia personal y profesional, y en la reflexión. Es una forma de darte cuenta: “¿cómo puedo mejorar?, ¿en que el fallo?, ¿esto lo hecho bien?, esto creo que tal,...» Sobre todo experiencia y reflexión” (GFP-P2: 220).*

*“A través de sesiones, de cursos,.. Cómo hacer ver a la gente lo importante que es y reflexionar: “¿soy compasivo en mi trabajo, lo hago bien?»*

*Es como otra forma de incentivarlo, porque a veces por la rutina, no eres consciente de que siempre haces una cosa mal, hasta que te paras, y reflexionas. Tengo que mejorar esto,...*” (GFP-P2: 370).

*“Entonces ellos hacen un debate, y tienen la obligación de hacerse preguntas. Son sus cuestiones, las que les importan. Son las que utilizamos para orientar un poco las respuestas”* (EPF-P23: 61).

Entre las características de la persona compasiva, se encuentra la de ser capaz de la autoevaluación. Esto conlleva el intento de reflexionar sobre las actitudes y actividades ya realizadas y facilita el auto-aprendizaje de la compasión.

*“Se requiere como yo lo vivo, una reflexión individual, cada uno lo hará en mayor o menor profundidad, en el que diga (...) al final del día ¿estás contento con el trabajo realizado? (...) Éste qué mal he contestado, éste no le hice..., éste tenía que haber,... Esa actitud es compasiva”* (GFP-P8: 74).

*“la medida de la honestidad en tu análisis por la noche, a las tres de la tarde, cuando sea, la haces tú, la hace uno mismo”* (GFP-P6: 377).

Esta actitud rompe con la rutina diaria y facilita ser consciente de la ayuda compasiva:

*“¿Realmente soy compasivo en mi trabajo, lo hago bien? Es otra forma de incentivarlo, porque a veces con la rutina, no eres consciente de que siempre haces una cosa mal, hasta que te paras, y reflexionas,*

*¿soy compasivo en mi trabajo?, ¿lo hago bien? Tengo que mejorar esto,...*” (GFP-P2: 220).

También es valorado por los familiares, y su relación con el aprendizaje y el crecimiento de la compasión:

*“la persona tiene que tener voluntad de perfeccionarse. Porque no somos perfectos, cometemos errores, muchísimos y permanentes. Pero si la persona que comete un error, no procura esforzarse en cambiar, en comprender el error que está cometiendo, pues difícilmente va a salir de ahí.”* (GFF-P18: 121).

Los profesores también están de acuerdo en que la reflexión interior de cada uno que lleve a una paz interior es fundamental para poder ayudar a los demás:

*“Difícilmente podrás estar al lado de una persona sufriendo si no aceptas que tú también eres un ser vulnerable. Hay todo un trabajo de gestión emocional, una autogestión de autoconocimiento. Esta parte previa es imprescindible para después trabajar con las emociones de los otros”* (EPF-P24: 8).

Es interesante la coincidencia de un profesional y de un estudiante en la forma de realizar esa autoevaluación:

*“Soy consciente de que trabajo con personas. Luego intento ser una persona competente y fiable con capacidades propias de mi*

*competencia como enfermera e incluso intentó analizar cada día qué hecho bien, qué he hecho mal, qué puedo mejorar” (GFP-P2: 27).*

*“Tenemos que prepararnos bien, tenemos que evaluarnos cada día. No ya está o un día a ver tal. Cada día, me evaluó: ¿qué cosa he hecho bien?, ¿qué cosa he hecho mal?, ¿qué cosa puedo mejorar? Siempre hay que mejorar” (EE-P28: 52)*

El aprendizaje de la compasión puede verse con sus interrelaciones en la figura de la página siguiente. Al igual que en la figura del concepto de la compasión, la explicación de las líneas que vinculan los códigos es la siguiente: los códigos que concurren están unidos por una línea gris cuyo grosor depende de la frecuencia de las intersecciones. Los subcódigos están relacionados con los códigos principales a través de una línea roja.

Las cuatro categorías principales, subcategorías y códigos representativos, están manifestados con los colores distintivos. Aquellos códigos que son hallazgos novedosos de esta investigación se han resaltado en color amarillo. Puede verse de forma gráfica en la figura de la página siguiente.

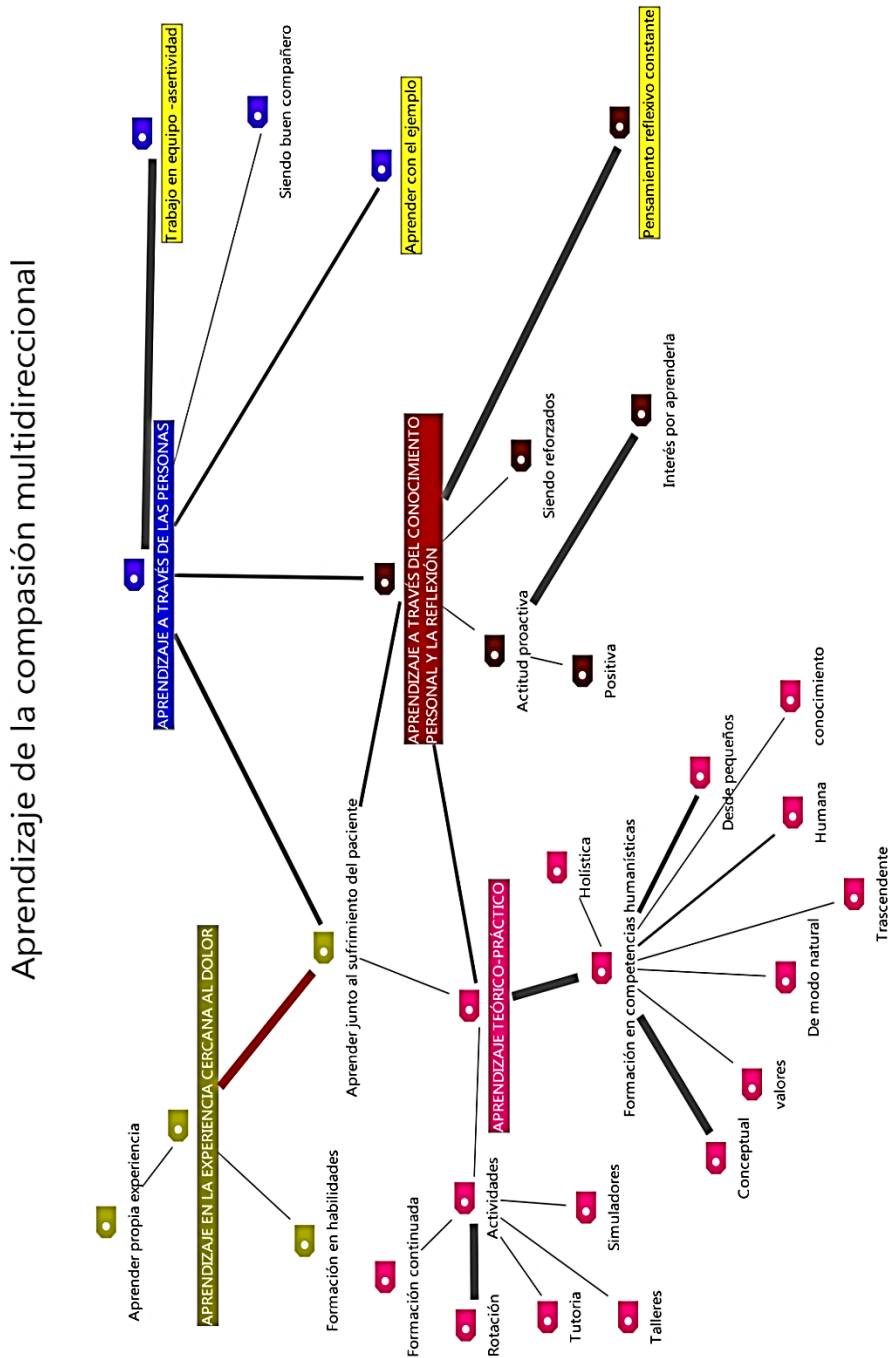


Figura 12. El aprendizaje de la compasión multidireccional



## **9. DISCUSIÓN**

Comentar de forma exhaustiva los numerosos matices de las aportaciones de los participantes puede ser en cierta manera redundante. Por tal motivo, y por las limitaciones de extensión del documento se van a comentar los principales hallazgos y los puntos que se consideran fundamentales o novedosos de esta investigación.

Para facilitar su lectura y comprensión se van a entrelazar los dos aspectos de esta investigación, lo que es la compasión y cómo se puede aprender o mejorar especialmente para tratar a los pacientes de Cuidados Paliativos.

Siguiendo el esquema clásico de evaluación de la evaluación clínica de Miller (1990, p.S63), cuya figura está a continuación, podría considerarse la compasión como una de las competencias que se estudiase en las Facultades y en la formación continuada para los profesionales en ejercicio. Por tanto habría que conseguir:

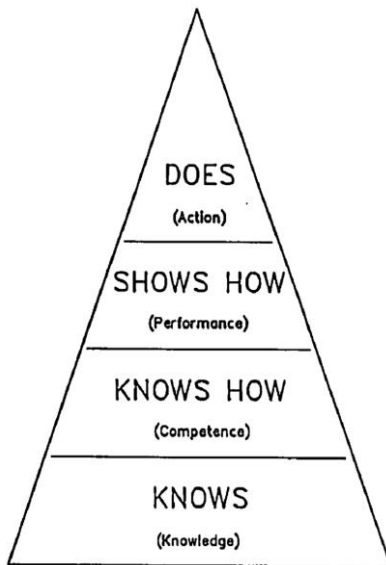


Figura 13. Pirámide de Miller

Fuente: Miller (1990, p. S63)

• Conocimientos: Conocer la condición del ser humano, las principales necesidades de los pacientes y la situación de vulnerabilidad en la enfermedad avanzada.

• Habilidades: Saber manejar y estar preparado, mediante el entrenamiento adecuado, para detectar y solucionar lo que precise el enfermo y su familia al final de la vida.

• Actitudes: Ayudar a los pacientes y familiares en todo lo que sea posible para aliviar el sufrimiento.



En el desarrollo de este punto, se van a exponer las categorías emergidas en los resultados, en las dos preguntas de investigación y que prácticamente coinciden con estas áreas de aprendizaje.

<b>CATEGORÍAS DEL CONCEPTO COMPASIÓN</b>	<b>COMPETENCIAS A ADQUIRIR</b>	<b>CATEGORÍAS DEL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN</b>	
<p><b>I</b> Un concepto que precisa ser clarificado</p>	<p>Conocimientos</p>	<p>(A) Aprendizaje teórico-práctico</p>	
<p><b>II</b> Capacidades personales para manifestar la compasión con pacientes al final de la vida</p>	<p>Habilidades</p>	<p>(C) Aprendizaje en la experiencia cercana al dolor</p>	<p>(D) Aprendizaje a través del conocimiento personal y la reflexión</p>
<p><b>III</b> Sensibilizarse con el dolor del otro y actuar con intención de ayudar</p>	<p>Actitudes</p>	<p>(B) Aprendizaje a través de las personas</p>	

Tabla 20. Categorías principales y subcategorías del concepto y aprendizaje de la compasión en Cuidados Paliativos.

## **9.1. (I) UN CONCEPTO QUE NECESITA SER CLARIFICADO**

Se pretende reflexionar sobre lo que han comentado los participantes y contrastarlo con diferentes autores acerca del concepto de la compasión, para intentar clarificarlo y darle un sentido en nuestra sociedad actual.

### **9.1.1. DESVELANDO LAS OPINIONES Y PREJUICIOS DEL TÉRMINO Y LA COMPASIÓN RECONOCIDA POR LOS PARTICIPANTES**

Como se ha puesto de manifiesto en los resultados del estudio, la compasión es considerada por muchas personas, en nuestra sociedad española, como un término peyorativo, sinónimo de lástima y del que rehúsan usar por este motivo.

En el transcurso de la investigación se ha visto también cómo ha cambiado la propia definición en la RAE. En la búsqueda que se realizó en el 2014, lo expresaba como: “Sentimiento de conmiseración y lástima que se tiene hacia quienes sufren penalidades o desgracias” (RAE, 2014). Y sin embargo, en la actualidad lo que se encuentra es: “Sentimiento de pena, de ternura y de identificación ante los males de alguien” (RAE, 2018). Se constata un acercamiento hacia el sufriente, aunque expresa un concepto similar al término empatía.

Al profundizar en conocer de dónde puede surgir ese sentido de lástima en el término español, no se han encontrado las posibles causas directas. Rubio (2016), cita a Tiffany Watt Smith en la que menciona por ejemplo «la vergüenza ajena» sentida por los españoles, ante por ejemplo, el ridículo que

está realizando una persona en público. Podría considerarse un tipo de lástima o compasión mal entendida, por esa persona, en esa situación. Pero no es exactamente la misma situación vivida que ante la enfermedad o la discapacidad.

Cuando alguien sufre, esa situación impacta más o menos en los demás, en cierto modo mediado por su sensibilidad. Esto fue manifestado por todos los profesionales de Cuidados Paliativos. En su análisis de la Retórica, Aristóteles identificó el antecedente principal de la compasión (llamado *eleos* en griego) como el grave sufrimiento que tienen los demás, en referencia a eventos específicos tales como la muerte, la experiencia de asalto físico, los malos tratos, la vejez, la enfermedad, la falta de alimentos, la falta de amigos, la debilidad física, la desfiguración, la inmovilidad,... (Goetz, Keltner and Simon-Thomas, 2010).

Arteta (1996) afirma que socialmente la compasión aparece como una triste emoción nacida de la «impotencia y la debilidad». El hombre es compadecible, por albergar simultáneamente «la miseria de su fragilidad mortal y la grandeza de su exclusiva libertad» (p.69). García-Baró y Villar (2008) mencionan la ambivalencia de la compasión porque sufrir «con», estar al lado del sufriente, que no es pretender sufrir «como», porque el sufrimiento es individual y la experiencia de esa vivencia es intransferible, solo se puede acompañar y ayudar en la medida de las posibilidades de cercanía que se tengan.

Por contraste, el “*no desearía estar en tu lugar*”, es una frase tristemente acuñada, consecuencia de una falsa empatía, falta de comprensión, de un sentimiento que paraliza. No se busca una solución, ni tampoco posibilita

entender, ni compartir, ni acompañar a esa persona. Se permanece en la distancia. Porque la verdadera compasión requiere la cercanía y es “un proceso arraigado o basado en la interrelación mutua, recíproca y asimétrica” (Saunders, 2011, p.22).

Así también lo afirman Pellegrino & Thomasma (1996): “Tenemos que entender que su compasión es más que lástima o simpatía. Trasciende el trabajo social, la filantropía y los programas de gobierno. Es la capacidad de sentir y sufrir con la persona enferma. Uno experimenta algo de la difícil situación de la enfermedad. (...). El sanador sufre algo de sufrimiento del paciente. Pero la verdadera compasión es más que sentir. Discurre en la voluntad el deseo y la intención de ayudar, de hacer algún sacrificio, para salir de su camino...” (P. 86) en ayuda de los demás.

Este concepto de compasión tal y como se ha mostrado es mal comprendido en nuestra sociedad y es mejor entendido por las personas anglosajonas. Por ejemplo, en el interesante estudio realizado por Sinclair et al. (2017) nos comentan en boca de los pacientes a los que entrevistaron, que la empatía y la compasión tienen un valor positivo porque se sienten escuchados, comprendidos y reafirmados. Pero además la compasión se distingue por la acción, cuyo pilar es el amor incondicional y se expresa a través de pequeños actos de generosidad de los cuidadores compasivos.

El concepto profundo de la compasión, como se ha visto en los resultados de los participantes, no es contemplado en nuestra sociedad por gran parte de los profesionales, ni por los enfermos y familiares, ni por los profesores o estudiantes.

Se hace por tanto obligado difundir el verdadero sentido de la compasión y de forma especial en Cuidados Paliativos, porque le añade algún matiz. Por ejemplo, la sanación del enfermo no es alcanzable como puede ocurrir en muchas enfermedades o en otras las situaciones de discapacidad. En el final de vida, la compasión no tiene por objeto la resolución completa a la curación, sino ayudar al enfermo a paliar los síntomas, a reflexionar, a “comprender el significado del sufrimiento: la apertura que supone para la reconciliación y la reparación” (Roselló, 2001, p. 158). Esto también ha sido expresado por los intervinientes de forma clara.

Estos y otros aspectos de la compasión, es preciso divulgarlos a la sociedad científica, al ámbito universitario, a los profesionales asistenciales y a la sociedad en general. Se podría empezar como un aspecto intrínsecamente relacionado como puede ser la «relación de ayuda», expresión que en general, es bien acogida y en el fondo podría expresar la compasión, aunque con algunas peculiaridades. Ha sido la terminología más aceptada por los pacientes y familiares entrevistados.

Hay que admitir que la verdadera relación de ayuda o es compasiva, o no es tal. Es preciso que se den dos condiciones básicas, que el profesional quiera manifestar su compasión y que el paciente también acepte esa ayuda. Esto queda muy claro en un estudio realizado por Sinclair et al. a los profesionales médicos en el que se conceptualizó la compasión como “una respuesta virtuosa e intencional para conocer a una persona, discernir sus necesidades y mejorar su sufrimiento a través de la comprensión y las acciones relacionales” (2018, p. 1).

Si el profesional solo realiza su trabajo mecánicamente, centrándose en las técnicas, cumpliendo solo protocolos rigurosos, realizará su tarea. Pero si no respeta a esa persona en su integridad y dignidad y no le trata como merece, no se llegará a una verdadera relación de ayuda. Esto por ejemplo se vio muy claro en el testimonio referido por una paciente que estuvo siendo atendida por un profesional, que solo miraba el ordenador. A los ojos de las medidas estadísticas, el profesional ha realizado esa consulta clínica, pero no atendió a esa persona como correspondía y por lo tanto no hubo relación de ayuda completa. Le faltó una atención compasiva integradora.

La diferencia entre la «relación de ayuda» a secas y la «compasión», puede estar justamente ahí. En la primera, no hay empatía, ni motivación por la situación de vulnerabilidad, ni atención personalizada y su correspondiente deseo de ayuda. Es cumplir el deber, por el mero hecho de hacerlo. En la compasión es obligado hacerlo de una manera afable, cercana, comprendiendo a la persona, tratándola con la dignidad que se merece y buscando con ella, la solución a sus problemas.

Pero por otra parte, es necesario que el paciente se abra y cuente lo que le pasa y de qué manera piensa que se le puede aliviar. Ocurre que a algunos les cuesta, les parece que no es el momento apropiado o que los profesionales no le ofrecen la suficiente confianza,... y no dicen lo que les está haciendo sufrir. El acogimiento debe ser mutuo, para poder tener esa relación de ayuda de la compasión. Esto ha sido especialmente recogido en las entrevistas a los pacientes. Una práctica observada en las unidades de Cuidados Paliativos es que cuando pasan visita el médico y la enfermera, al finalizar todos los días preguntan al paciente: ¿Desea decirnos algo más? De esta manera se les invita a

que puedan expresar sus preocupaciones, necesidades,... para darles una respuesta compasiva.

También los pacientes han manifestado que se hace necesaria la paciencia y la humildad de los profesionales. Hay que esperar el momento, las circunstancias oportunas, en las que el paciente libremente quiera mostrar sus pensamientos, miedos, angustias,... Y solo lo hará cuando él lo desee y con el profesional que elija. Es preciso que el trabajo en equipo facilite que los pacientes puedan expresar sus necesidades con confianza.

### **9.1.2. RESPETO A LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO Y LA ATENCIÓN PERSONALIZADA**

Como se comentó anteriormente este aspecto ha sido más desarrollado por los profesionales, profesores y estudiantes, mientras que los pacientes y familiares lo manifestaban como que recibían un trato personalizado, sintiéndose valorados, respetados, tratados como seres únicos.

El reconocimiento de la dignidad intrínseca de las personas y especialmente en ese momento de vulnerabilidad es de gran ayuda a los enfermos. No ser tratados como un número o un objeto es pedido por los pacientes.

Rodríguez-Prat, Monforte-Royo, Porta-Sales, Escribano & Balaguer (2016) especifican que hay dos conceptos diferentes que se utilizan en el término de dignidad. Uno se refiere a algo intrínseco y ontológico, a lo que autores que la denominan «dignidad básica» y otro significado se relaciona con la percepción que las personas tienen de sí mismas, cómo son vistas por los

demás y las implicaciones que tiene la enfermedad en su vida. Este segundo aspecto se denomina dignidad dinámica.

Es al primer aspecto, al que se han referido los participantes de este estudio, especialmente los profesores, profesionales y estudiantes. Esta dignidad expresada es la que conlleva toda persona, le hace merecedora de respeto, sin ningún tipo de discriminación por razón de lengua, cultura, sexo, religión,... García-Sánchez (2017) afirma “primariamente hemos de respetar y ser compasivos con el otro enfermo, *en cuanto otro*, no solo en cuanto enfermo o mientras dure la enfermedad” (p. 72). Se está tratando una persona, no un objeto, o una patología. Es un ser humano que tiene una realidad trascendente, como expresaron los entrevistados.

Pero a su vez, precisan de reconocimiento, respeto, trato delicado y personalizado, de búsqueda de ayuda en el alivio del sufrimiento,... En definitiva, todas las manifestaciones que han expresado los participantes de ayuda compasiva, realzan el segundo aspecto anteriormente expuesto de dignidad. Especialmente los pacientes y familiares de Cuidados Paliativos han mostrado el realce de su condición por estar atendidos integralmente, sentirse escuchados y ayudados en lo que han precisado. A eso colabora el estar pendientes en pequeños detalles, como por ejemplo comentaban los pacientes de que el profesional cuando salga de la habitación, deje el timbre cerca del enfermo, para que llame, siempre que lo necesite.

Como consecuencia de ese respeto integral a la dignidad del ser humano, los participantes expresaron la atención centrada en la persona, como otra de las características de la acción compasiva. Wenrich et al. (2003) destacan la necesidad de que los médicos que atienden a pacientes paliativos,



personalicen la atención tanto como sea posible. Y Carvajal (2017) comenta que en pacientes con enfermedad avanzada, las dos características principales de la atención centrada en la persona conlleva: “conocerla y, por otra, acompañarla a lo largo de toda su trayectoria de salud-enfermedad” (p. 241).

Ese acompañamiento, se realiza en muchos casos en unidades de Cuidados Paliativos, que como toda institución tiene un determinado funcionamiento. Precisan de una organización, una estructura y unas normas que permitan la eficacia y la eficiencia del sistema. De otra manera no se podría llevar a cabo la atención completa a esas personas ingresadas. Sin embargo, el valorar a cada persona individualmente (Bramley & Matiti, 2014) y saber «saltarse» alguno de esos protocolos, por el bien del paciente, es manifestado con agradecimiento, especialmente por los pacientes y familiares. Su percepción ha sido muy positiva cuando se les ha hecho una excepción, valorando más su atención personalizada, su beneficio, que el seguimiento de una norma establecida.

### **9.1.3. CONTEXTOS ESPECÍFICOS DE LA ACCIÓN COMPASIVA: LA PERSPECTIVA ÉTICA.**

Este hallazgo es uno de los puntos más novedosos, que no suele aparecer en los artículos actuales sobre la compasión.

Según comentan los participantes, principalmente los profesores, profesionales y estudiantes, la ética en la compasión también se deriva de la dignidad intrínseca del ser humano, de la del profesional y de la del enfermo. Es una relación entre dos personas, que implica su abordaje como tal (Rosas-Jiménez, 2015). Y por tanto también exige un trato que busque lo que le

beneficia. Schantz (2007) cita a Sadler (2004) para el que la compasión trasciende el sentimiento y es “una motivación interna para hacer el bien. (...) Es hacer justicia y realizar obras de misericordia” (p. 37).

También han comentado que la manifestación compasiva parte del hecho de ayudar a una persona vulnerable, pero por sensibilidad y experiencia moral del profesional. Se origina a raíz de la honestidad de los profesionales, para atender siguiendo la buena praxis y buscando lo que sea beneficioso para el paciente, lógicamente con su consentimiento.

Así también lo comentan Jiménez et al. (2016) al afirmar que la actitud ética proviene de la condición humana, de su fragilidad y finitud, lo que provoca “intuiciones morales a modo de respuestas: cuidados, acompañamiento, hospitalidad, generosidad, solidaridad, condolencia. Sin ellas estaríamos condenados al dolor y a la muerte en el primer instante de vulnerabilidad” (p. 27). Y la práctica de la compasión, también nos hace más humanos (Torralba, 2001).

Uno de los estudiantes manifestó en ese buscar el bien del paciente, en esa relación de ayuda compasiva, debe hacerse desde la empatía, cómo le gustaría que le trataran a uno si estuviese enfermo. Ese mismo aspecto es mostrado por Bramley & Matiti (2014) en su estudio. Los pacientes a los que entrevistaron comentaron que esperaban la aplicación de la dimensión ética en los cuidados recibidos por parte de los profesionales.

Y por último, otro aspecto que los participantes han expresado desde la perspectiva ética y de la compasión, es el equívoco uso de la eutanasia, llamada como muerte por compasión. Según lo recogido no sería compasión, sino

lástima. Se estaría utilizando un mal entendido sentimentalismo, por encima del bien supremo de la vida humana. Como García-Sánchez (2017) afirma, la existencia de una persona no está sujeta a los criterios arbitrarios de otros humanos, porque perdería el fundamento de su dignidad.

Y aunque sea el paciente el que desee morir, esto no es sinónimo de petición de eutanasia. En el artículo publicado por Balaguer et al. (2016) recogen el consenso al que se ha llegado a denominar «el deseo de acelerar la muerte» (WTHD). “El WTHD es una reacción al sufrimiento, en el contexto de una afección potencialmente mortal, de la cual el paciente no puede ver otra salida que acelerar su muerte. (...) El WTHD puede surgir en respuesta a uno o más factores, incluidos los síntomas físicos (presentes o previstos), la angustia psicológica (por ejemplo, depresión, desesperanza, miedos, etc.), el sufrimiento existencial (por ejemplo, pérdida de significado en la vida) o aspectos sociales (por ejemplo, sentir que uno es una carga)” (p. 8).

En estos pacientes, habrá que tratar las causas, para aliviar ese sufrimiento. Como han comentado los enfermos, cuando se han sentido atendidos, han tenido una conversación sincera con los profesionales, sintiéndose escuchados y se ha procurado minimizar lo que les producía ese malestar, están felices y tranquilos.

Por eso el último aspecto que se trata en este punto, es como la práctica de la compasión promueve y debe ayudar a la toma de decisiones consensuadas con el paciente, según lo expresado por los participantes.

Requena (2017) comenta como la compasión, alivia los síntomas y promueve el cuidado en la enfermedad avanzada con la buena praxis de los

profesionales, que facilitan la toma de decisiones conjunta, a través de una comunicación eficaz. También comenta que para realizarlo de forma óptima es preciso si es posible, adelantarse y prever las posibles situaciones problemáticas que pueden sobrevenir para comentarlas y actuar en consecuencia. Este punto se desarrollará ampliamente, más adelante.

También los participantes han comentado que deben participar todos los miembros del equipo interdisciplinar, como habitualmente se trabaja en Cuidados Paliativos (médico, enfermera, psicólogo, trabajador social, capellán,...) en el estudio de lo que más le conviene al paciente, para dialogarlo con él. Los intervinientes han expresado como debaten todos los miembros del equipo una decisión, buscando la buena praxis, antes de comentarla con el paciente o la familia, para que pueda tomar la decisión más acertada posible.

---

#### 9.1.4. (A) EL APRENDIZAJE CONCEPTUAL DE LA COMPASIÓN

La actitud compasiva, aunque se aprende desde la tierna infancia, puede desarrollarse en el ámbito universitario como han comentado los participantes. El enfoque teórico sería el que más ayudaría a adentrarse en la profundización de esta materia, especialmente expresado por algunos profesores, con ejemplos, casos clínicos, debates entre los compañeros,... Otros profesores y profesionales también comentaron que puede hacerse a través de tutorías, con la práctica directa en la que el tutor sea un ejemplo grato a seguir y sobre todo con la reflexión práctica.

Esto también es corroborado por Sinclair, Torres, Raffin-Bouchal, Hack, McClement, Hagen, & Chochinov (2016) en su estudio con pacientes oncológicos a los que les preguntaron sobre el aprendizaje de la compasión en las prácticas reflexivas y sugirieron “ejercicios de autorreflexión que invitaran a los estudiantes a posicionarse en la situación del paciente y centrarse en sus creencias personales y valores relacionados con el sufrimiento, la muerte. (...) a través del diario reflexivo, la visualización de los medios centrados en la compasión, la revisión de los estudios de casos, las conversaciones informales con los pacientes y las rondas reflexivas con sus compañeros como métodos adicionales” (p. 7).

Todos los humanos tenemos la necesidad de amar y ser amados (La Porte y Tapia-Velasco, 2017). Los participantes comentaron el aprendizaje de la compasión a través de la donación, del amor, como camino para conseguir ser compasivos. Hay autores que señalan que la virtud compasión debe enseñarse

en los currículos formales y en los ocultos a los estudiantes de medicina (Aramesh, 2017).

Echarte (2016) afirma que “hay hábitos conductuales, cognitivos y afectivos. Los últimos tendrían que ver con *maneras de sentir* en las que los actos originarios –intuitivos, discursivos o volitivos– quedasen guardados en el individuo como si de alguna clase de memoria se tratase” (p. 9). Podría estudiarse donde se encuadraría la compasión, si dentro de estos hábitos, para estudiar su potenciación y desarrollo.

Ballesteros, Centeno & Arantzamendi (2014) profesores de la asignatura de Cuidados Paliativos, analizan las reflexiones de los estudiantes, tras haber finalizado el curso. Los alumnos comentaron que esta formación les ayudó a considerar sus capacidades, el alivio de las difíciles situaciones de los pacientes de Cuidados Paliativos, centrando la atención en la persona enferma. También a valorar su propia existencia y a enfrentarse a su propia muerte.

Los profesores plantearon la importante cuestión sobre qué tipo de docente debería realizar la enseñanza de la compasión y en qué materia. El perfil que se destacó es el de profesional sanitario, pero con profundos conocimientos en antropología, puesto que se va a tratar con personas, debe conocer en profundidad al ser humano. De este modo puede ayudar a reflexionar a los alumnos desde la experiencia que tiene como profesional, las implicaciones prácticas y con ejemplos vividos, que ilustran y ayudan a la comprensión de los estudiantes. Hubo diferentes posturas si debería ser una asignatura específica o transversal a lo largo de la carrera.

### **9.2. (II) CAPACIDADES PERSONALES PARA MANIFESTAR LA COMPASIÓN CON PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA**

Uno de los aspectos manifestados por los participantes es que el profesional tiene que ser compasivo y debe crecer en esta virtud de forma continua. En este punto se van a especificar las habilidades que debe poseer el profesional que atiende compasivamente a los pacientes al final de la vida, y cómo se pueden aprender según la perspectiva de los entrevistados.

Tan importantes son esas cualidades que Fernando (2018) hace referencia al informe *NHS Trust Report* (2013) en el que se recomienda al Colegio de Enfermería y Matronas a que consideren un examen previo de aptitud a las enfermeras, donde se valoren específicamente sus capacidades para «el cuidado, la compasión y otros valores profesionales».

Y esto que debe darse en todo profesional, de una manera particular si cabe, deben tenerlo las personas que atienden a enfermos en Cuidados Paliativos, como han expresado los participantes. Porque la capacidad de estar junto al intenso sufrimiento, como ocurre en el final de la vida, sin perecer uno mismo, requiere un sólido trabajo interior (Sasser & Puchalski, 2010).

A modo de resumen, el profesional compasivo que desean los pacientes es una persona muy preparada, experta en Cuidados Paliativos, con capacidad de estar atenta a las necesidades del paciente, y de darle respuesta, para minimizar dicha situación. Y junto a eso, las peculiaridades de una persona cercana, cariñosa, paciente y sincera.

### **9.2.1. LA COMPASIÓN ES INNATA CON POSIBILIDADES DE DESARROLLARSE COMO VIRTUD**

Como primera premisa en esta subcategoría, los entrevistados han comentado que la compasión es una sensibilidad que se nace con ella. Por ejemplo han manifestado cómo los niños ya se dan cuenta de que otro chico puede estar sufriendo y se acercan para consolarle.

Esta característica también ha sido constatada en el estudio de Sinclair et al. (2016) en donde los pacientes oncológicos entrevistados consideraron la compasión como: “una cualidad innata incorporada en el carácter de los estudiantes antes de su capacitación en el cuidado de la salud, que podría nutrirse a través del aprendizaje experiencial y las prácticas reflexivas. Los pacientes sintieron que las cualidades innatas que poseían los estudiantes al inicio del estudio fueron modificadas por las experiencias personales y de práctica, y los motivadores vocacionales”.

Sin embargo, los participantes de esta investigación han mostrado que también en la sociedad actual, entre los jóvenes, hay un alto grado de falta de empatía. Ello condicionaría también una carencia en la práctica de la compasión al no querer sentirse involucrado con el sufrimiento del otro. Esto si cabe es más grave, entre los estudiantes de las Ciencias de la Salud. Pero los entrevistados son optimistas y proponen que se pongan los medios necesarios para fomentar la compasión entre los profesionales y estudiantes sanitarios.

Numerosos estudios están valorando la evolución de la empatía, la compasión, y demás comportamientos en los estudiantes a lo largo de los diferentes cursos. Por ejemplo Murphy, Jones, Edwards, James, & Mayer



(2009) constataron una pérdida de la capacidad de cuidar durante la carrera, atribuyendo la causa al proceso de socialización de los alumnos. Está claro que la actitud de los profesionales puede influir directamente en sus actitudes.

Con respecto a la segunda premisa de este epígrafe, expresado por los participantes, es que aunque la compasión sea innata, se precisa que se desarrolle de forma continua como virtud que es.

En la literatura esto se constata porque entre las características de los profesionales sanitarios deben estar presentes valores y virtudes como la compasión (Aramesh, 2017; Chochinov, 2009; Codorniu, 2011; Fernando, 2018). Y más concretamente debe mostrarse al final de la vida. Twycross (2000, p. 29) expone que “la aparente paradoja que supone encontrar vida y alegría en medio de la muerte y del sufrimiento se explica por el *ethos* peculiar que orienta el trabajo en equipo, un *ethos* fundado en la compasión humana práctica”. Por tanto la compasión es una virtud necesaria en el ejercicio de las profesiones sanitarias.

Una de las formas que han manifestado los participantes de crecer en la compasión, es como toda virtud, practicándola. Es decir, hay que aprenderla teóricamente, pero de forma especial, hay que manifestarla de forma continua, con todos los pacientes. Ha sido muy interesante lo que expuso uno de los entrevistados comentando que hay que hacerlo de forma exquisita con los pacientes que te caen peor, es decir, con los que emocionalmente no le saldría la ayuda compasiva, sin embargo, como acto virtuoso de donación, se debe realizar de la mejor manera posible.

Esto es acorde con lo comentado por De Zulueta (2015) que recoge una regla de oro de Aristóteles: “La sola compasión es insuficiente para la curación y necesita ser unificada con las otras virtudes, particularmente el discernimiento, la templanza y la phronesis o la sabiduría práctica”.

Y como virtud que es, la compasión, convierte al profesional en una persona virtuosa, en un profesional excelente, como han comentado sobre todo los pacientes y familiares.

### **9.2.2. GENEROSIDAD Y OTRAS CONDICIONES PERSONALES**

Siguiendo con el punto anterior, la virtud de la compasión, reclama un profesional virtuoso y eso es lo que han expresado los intervinientes. Se requieren personas con capacidad de donación a las necesidades de la persona que está sufriendo.

Estos mismos aspectos son considerados en el estudio de Bramley & Matiti (2014), en el que por ejemplo, los enfermos entrevistados comentaron cómo valoraban la dedicación en pequeños detalles, casi insignificantes, pero que para ellos eran cruciales.

Un trato particularmente cercano ha sido mostrado como necesario en el final de la vida por los entrevistados. En los momentos de especial sufrimiento, el profesional debe considerar las circunstancias únicas del paciente, su biografía, su esperanza, sus temores,... y como es percibido por el paciente. La compasión, consistirá en ofrecer lo que la medicina puede dar, y el paciente considera bueno (Pellegrino & Thomasma, 1993).

También el cariño recibido es muy destacado, especialmente por los pacientes y familiares. Pero esas muestras de afecto mostradas por los profesionales y tan valoradas por los pacientes y familiares, son consecuencia de la importancia con que se reconoce al «otro» y que se ha visto con más detalle en los puntos anteriores. A este respecto, en boca de Saunders (1976), fundadora del movimiento *Hospices*, se dirigía a los pacientes de este modo: “Tú importas, porque eres tú. Tú importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo posible para ayudarte no solo a morir en paz, sino también a vivir hasta el último día de tu vida”.

Ese cariño también lo han percibido principalmente los pacientes de este estudio como una muestra de amistad. A este respecto, Río-Villegas (2014) recoge las notas características de esta relación amistosa que expresó Laín Entralgo: “la beneficencia, la confianza y el gusto por la convivencia con la persona determinada” (p. 102).

Y también han destacado los participantes que los profesionales tienen que ser proactivos. Esto es consecuencia de tener una capacidad de resolución de problemas y no se quedarse bloqueados ante las dificultades.

Para concluir en este punto, se puede citar a Bradshaw (2011), que afirma que “la compasión no se ve presionada o desplazada por el estrés. Cuanto mayor sea la dificultad, más compasión se requiere. El genuino cuidado compasivo no es una habilidad cuantificable, una técnica asumida o una emoción o sentimiento. Es la cualidad humana de bondad” (p.14).

### **9.2.3. LA COMPASIÓN SE IDENTIFICA CON MAYOR FACILIDAD CUANDO HAY VOCACIÓN PROFESIONAL**

Uno de los aspectos reseñables en este estudio, es la importancia que dan los participantes a la toma de conciencia de la vocación profesional como motor de la compasión. De tal modo, que esto ayuda a acompañar a los pacientes, en los momentos de especial dificultad o intenso sufrimiento.

Este resultado contrasta con Sasser & Puchalski (2010), los cuales en un trabajo desarrollado en la atención a pacientes de Cuidados Paliativos comentan que el acompañamiento en situaciones de tragedia humana, produce un cierto punto de «acompañamiento fobia». Pero a su vez, también citan a Frank (2013) que diferencia el trabajo técnico que se realiza en Cuidados Paliativos, de los cuidados propiamente dichos, que requieren comportamientos profesionales personales, y que repercuten positivamente en el profesional. Según recogen, ahí radica la grandeza de la compasión, porque al intentar sanar al otro, se facilita la propia sanación.

Y Firth-Cozens & Cornwell (2009) argumentan que tan importante es la compasión para los pacientes como para los profesionales, porque se crea un ambiente mutuo de respeto y confianza facilitado por la acción compasiva.

Aspectos similares son los recogidos en los resultados de este estudio, al concretar los participantes que es preciso involucrarse en los cuidados con una relación cercana y una actitud proactiva. Los pacientes y familiares expresaron que lo esperan y es terapéutico para ellos. Así mismo García-Rueda, Errasti-Ibarrondo, & Solabarrieta (2016) tras el estudio en la literatura de la

relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal concluyen que “cobra mayor importancia la parte humana de la relación persona-persona, en la que destacan valores como el respeto, la empatía, la compasión, etc., en vez de las destrezas técnicas de la enfermera” (p. 151).

Por último los participantes, especialmente los profesores y profesionales comentaron que la práctica de la compasión, despierta y reestrena la vocación profesional. Mostraron de ese modo que tras años de ejercicio profesional asistencial o educativo, el ejercicio compasivo ayuda a renovar los motivos que llevaron a elegir estas profesiones y es un acicate continuo en su práctica diaria.

#### **9.2.4. FACTORES PERSONALES FACILITADORES DE LA AYUDA COMPASIVA**

Entre los factores personales facilitadores de la ayuda compasiva, manifestadas por los participantes se podrían englobar en tres aspectos: El facilitar el ambiente cálido durante la estancia hospitalaria a los pacientes y familiares paliativos, mantener el buen humor, la alegría e incluso cantar, si esto le conviene el enfermo y la creatividad como una capacidad humana de resolución de problemas y de donación a las personas frágiles, y vulnerables.

El ayudar al paciente con estas manifestaciones facilitadoras, puede tener su causa en aplicar el concepto de la compasión en su profundidad: “La compasión surge en los corazones de aquellos que tienen un sentimiento de unidad, basado en nuestra humanidad común y compartida, y se sana haciendo conexiones entre nosotros” (Oreopoulos, 2001, p. 539). Descubrir que la raíz está en el compartir, pero a la vez intentar aliviar la situación, es lo que lleva a

los profesionales a facilitar el buen ambiente en el hospital, a promover situaciones agradables, contagiar su alegría y buen humor en el trabajo. Las personas que manifiestan ese humor con los pacientes comprueban que facilita la interacción, la empatía y la acción terapéutica (Fernández, Plumed, Chocarro, 2017).

No siempre es fácil, en ocasiones será costoso, pero “se puede hacer con alegría —y no de mala gana— lo que cuesta, lo que no gusta, si se hace por y con amor y, por tanto, libremente” (Ocariz, 2018, p.5).

Con respecto a la creatividad que comentan los participantes como necesaria, para realizar una atención compasiva, eficaz en la ayuda paliativa a los enfermos, está muy acorde con lo expresado por Sasser & Puchalski (2010). Cuando se les pregunta sobre sus síntomas a los pacientes, pueden aparecer interrogantes sobre el sentido de la enfermedad y del sufrimiento. En ese momento los profesionales tienen el privilegio de ayudar a encontrar luz a ese drama personal. Por ello “debemos aprender las habilidades necesarias para vivir en dos mundos: el mundo de la ciencia clásica con sus algoritmos, reglas y tecnologías; y el mundo de la ciencia romántica, lleno de historias, misterios y significado. Solo entonces podremos obtener el título de clínico humanista” (p. 940).

**9.2.5. (C) y (D) EL APRENDIZAJE EN LAS CAPACIDADES PERSONALES PARA MANIFESTAR LA COMPASIÓN CON PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA A TRAVÉS DE LA EXPERIENCIA CERCANA AL DOLOR Y DEL CONOCIMIENTO PERSONAL Y REFLEXIVO**

Siguiendo el esquema que se ha seguido en la discusión de este estudio, se va a abordar brevemente el aprendizaje para alcanzar esta aptitud del profesional a través de lo manifestado por los participantes en las categorías que se han definido como (C) “Aprendizaje en la experiencia cercana al dolor” y (D) “Aprendizaje a través del conocimiento personal y la reflexión”.

• APRENDIZAJE EN LA EXPERIENCIA CERCANA AL DOLOR

Una característica de los pacientes al final de la vida, es su sufrimiento, que a través de la compasión, se intenta aliviar como han manifestado los participantes. Las penalidades de los familiares al final de la vida también es importante abordarlo y por eso en Cuidados Paliativos, la actitud compasiva debe ir dirigida al enfermo, pero también a la familia. Igualmente ellos, precisan desahogarse y contar lo que les pasa y recibir la ayuda terapéutica.

Según lo aportado por los profesionales, podría decirse que ante el sufrimiento si el sanitario no posee habilidades para ayudar al paciente, querrá sedarlo, «silenciarlo», porque no sabe cómo enfrentarse a ese grave problema. Luego, la carencia de las competencias integrales de la ayuda compasiva puede ser una falta de ética, en la que no se busca lo bueno para el paciente, y se recurre al uso de las drogas. Se hace exigible una formación completa en esta

materia. Es necesario aprender en conocimientos, cercanía, cariño, comunicación,... Como han manifestado los participantes.

Así lo expresa García-Sánchez (2017): “La compasión solo puede ser verdadera y eficaz –ética- si va acompañada de la excelencia médica profesional que consiste en una investigación constante de la mejora de tratamiento, en perfeccionar el control de síntomas y dolores en enfermedades crónicas e irreversibles y en aplicar Cuidados Paliativos de calidad cuando ya no hay cura posible”(p. 26).

Los participantes hablaron de que para ser compasivos, es preciso conocer en profundidad a los pacientes, para comprenderles. En nuestra sociedad globalizada, con la multiculturalidad existente, esto puede hacerse en algún momento difícil. En el estudio de Arli & Bakan (2018) recomiendan la capacitación en la compasión y en la sensibilización intercultural en programas tanto de pregrado, como de postgrado y a profesionales en la formación continuada. Esto facilitaría la calidad de atención de todos los pacientes.

La presencia del sufrimiento de los pacientes, y el verse carentes de herramientas, puede despertar el aprendizaje en los estudiantes, como han manifestado los participantes. En el estudio de Adam & Taylor (2014) pidieron a los alumnos de enfermería un análisis de su rotación práctica en la compasión. La respuesta fue el culpar a otra enfermera, al familiar o achacar a determinadas circunstancias a su dificultad de atender compasivamente a los pacientes. Posteriormente gracias a la reflexión en clase, estudio de la literatura, búsqueda de herramientas personales y entrenamiento con sus amistades, comprobaron que en las siguientes prácticas con los enfermos, podían abordar la ayuda compasiva con más facilidad.



Por otra parte, Bramley & Matiti (2014) preguntaron a los pacientes sobre la posibilidad de incrementar la compasión de las enfermeras. Éstos comentaron que si las enfermeras pudieran presenciar su propio comportamiento «desapasionado», ayudaría a motivarles a cambiar. Quizá sería bueno, grabar ciertas situaciones con el consentimiento de todos los actores, al igual que se hace en otras profesiones, como en los deportes, para aprender de los errores y mejorar.

### • APRENDER CON LA PROPIA EXPERIENCIA

El hecho de que los profesionales puedan haber pasado por circunstancias de sufrimiento en su propia vida o en familiares cercanos, puede cultivar la sensibilidad para detectar y ayudar en el sufrimiento de los otros.

Según han manifestado los participantes, el propio sufrimiento o la sensación de vulnerabilidad en una enfermedad por la que ha pasado un profesional, le puede enseñar a ser más compasivo con el resto de las personas. Esto concuerda con la experiencia recogida por Firth-Cozens & Cornwell (2009). Pero también puede ocurrir que mantenga su actitud dura y fría, ante la situación de dolor de los demás. Es preciso en esos casos, que aprenda la compasión, según han dicho los entrevistados.

La experiencia que también hayan vivido los estudiantes al haber sido tratados con compasión, puede influir decisivamente en sus vidas. Burack et al. (1999) cita a Reiser, diciendo que la forma más eficaz de aprendizaje sea tratar a los alumnos con la compasión y el respeto con el que se pretende que traten a los pacientes.

• EL APRENDIZAJE TRABAJANDO LOS AFECTOS Y EMOCIONES

Según han manifestado los participantes, el sufrimiento de los pacientes al final de vida, impacta emocionalmente en las personas que lo atienden, porque no son indiferentes al sufrimiento de los demás. La maduración del hombre, como expresa Yanguas (1998) “implica el desarrollo armónico de todo lo auténticamente humano, y por eso depende también de la cualidad de su vida afectiva. La persona humana no es sólo inteligencia o voluntad. Una persona dotada de preclara inteligencia y de férrea voluntad, pero falta de corazón o dotada de un corazón duro e incapaz de amar, posee una personalidad mutilada”.

Por tanto, cuando se comienza esa relación con una persona sufriente, se origina un proceso de empatía, que lleva de algún modo a implicarse emocionalmente en esa situación. Los participantes también han comentado que hay que aprender a protegerse, no cerrando los ojos, sin atender a ese paciente, sino con medidas que mantengan una cierta distancia, y a la vez, permitan la ayuda compasiva.

Firth-Cozens & Cornwell (2009) recogen de Shapiro (2008): “la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento humano puede despertar un miedo primitivo e inconsciente a la enfermedad y a la muerte, que es particularmente evidente en las sociedades modernas, industriales y seculares. En el entorno de los hospitales de agudos, con enfermedades incurables y terminales, la desfiguración, el sufrimiento, y el dolor de la pérdida de los pacientes y las familias, pueden despertar tales miedos en el personal, lo que da como resultado un distanciamiento y evitación, erosionando y haciendo más sentir y mostrar compasión” (p. 5). Como posible solución, entendieron que era

implementar mayor formación a través de talleres y obtuvieron resultados satisfactorios.

Luego hay dos procesos de aprendizaje en este sentido según han manifestado los participantes: dominar las habilidades emocionales para atender a una persona que tiene un gran sufrimiento, especialmente al final de la vida, y manejar los propios afectos y emociones para tener una vida saludable, desde el punto de vista mental.

Como han dicho los participantes, las habilidades emocionales se pueden aprender, para no bloquearse ante esos momentos singulares de especial tensión, conflicto o pánico de los enfermos. Para esto según nos han comentado hay desde clases teóricas, pasando por prácticas simuladas o rol-play, hasta el seguimiento del ejemplo del tutor y puesta en práctica por el propio alumno.

Por otra parte, hay que dominar las situaciones, manteniendo una prudente distancia. La cercanía del dolor y el empatizar con los pacientes, debe de ser lo suficientemente prudente para realizar la acción compasiva, pero lo necesariamente distante para que no afecte a los profesionales. Fernández-Alcántara et al. (2013) señalan entre los principales obstáculos para el manejo emocional con los pacientes al final de la vida el estar pasando por una situación de enfermedad similar o haberla pasado recientemente.

Todas estas situaciones hay que aprender a manejarlas a través de la experiencia, el apoyo del resto de los compañeros en el trabajo en equipo, y el propio autocuidado.

• EL PENSAMIENTO REFLEXIVO CONSTANTE: ¿SOY COMPASIVO?

Los participantes han manifestado lo importante que es la capacidad de reflexión y autoevaluación, para mejorar cada día. Al ser una virtud la compasión, se precisa que vaya en incremento de forma continua.

Adamson & Dewar (2015) apoyan la idea que el aprendizaje reflexivo puede contribuir al aumento de los conocimientos, a incrementar las habilidades y la seguridad que permite a las enfermeras realizar una atención centrada en la práctica compasiva.

En una revisión sistemática sobre diferentes escalas que miden la compasión (Strauss et al., 2016), los autores analizaron cada una de ellas en profundidad y estudiaron la relación de dichos instrumentos con los elementos que previamente definieron esenciales en la definición de compasión. Dichas escalas de medida de la acción compasiva se muestran en la tabla siguiente:

- Compassionate love scale (CLS; Sprecher & Fehr, 2005)
- Santa Clara brief compassion scale (SCBCS; Hwang, Plante, & Lackey, 2008)
- The compassion scale (CS-M; Martins, Nicholas, Shaheen, Jones, & Norris, 2013) Self-compassionscale(SCS; Neff, 2003b)
- Self-compassion scale: short form (SCS-SF; Raes, Pommier, Neff, & Van Gucht, 2011)
- The compassion scale (CS-P; Pommier, 2010)

- Relational compassion scale (RCS; Hacker, 2008)
- Compassionate care assessment tool (CCAT; Burnell & Agan, 2013)
- The Schwartz center compassionate care scale (SCCCS; Lown, Muncer, & Chadwick, 2015).

Figura 14. Escalas de medición de la Compasión.

Fuente: Strauss et al. (2016)

La principal dificultad para aplicar estas escalas, es que en su mayoría están diseñadas para aplicarse a la población en general y no son específicas para los profesionales sanitarios y, en concreto, con pacientes al final de la vida.

Otra de las diferencias con lo aportado por los participantes es que estos cuestionarios analizan aspectos que tienen que ver con la relación entre la sensibilidad y conexión con el sufrimiento del otro, pero no con la acción realizada. Por ejemplo en *The compassion scale (CS-P)* de Pomier se analizan estos cinco elementos de compasión: “Reconocer el sufrimiento, sentirse conmovido por el sufrimiento, comprender o imaginar algo sobre la condición de otra persona y la motivación para actuar / actuar para aliviar el sufrimiento” (Strauss et al. 2016, p. 24).

Entre lo encontrado en la literatura, solo hay dos escalas que miden la compasión, a los profesionales sanitarios, pero son evaluados por los pacientes. La herramienta *Compassionate care assessment tool* (CCAT, Burnell y Agan, 2013) diseñada para evaluar individualmente a las enfermeras asistenciales de hospitales de agudos. Tiene cuatro dominios: “la capacidad de los cuidadores de

establecer una conexión significativa (por ejemplo, tener sentido del humor), de satisfacer las expectativas del paciente (por ejemplo, brindar tratamientos oportunos), de mostrar atributos de cuidado (por ejemplo, considerar las necesidades personales) y de exhibir cualidades profesionales capacitadas (por ejemplo, la competencia)” (Strauss et al. 2016, p. 24).

Y la escala *The Schwartz center compassionate care scale* (SCCCS; Lown, Muncer, & Chadwick, 2015), desarrollada para evaluar la atención médica recibida durante una hospitalización reciente. Se estudia “si los pacientes pensaron que los médicos expresaban sensibilidad, cuidado y compasión por ellos (resonancia emocional / acción para aliviar el sufrimiento), si escucharon atentamente (reconociendo el sufrimiento) y si se actuó para aliviar su sufrimiento”.

La novedad encontrada en las respuestas de los participantes es que los profesionales y estudiantes proponen una autoevaluación muy simple, y recomiendan realizarla diariamente en la que cada uno se pregunte: “*qué hecho bien, qué he hecho mal, qué puedo mejorar*”. El afán que lo impulsa persigue ser más eficaces en la atención a los pacientes al final de la vida.

### **9.3. (III) SENSIBILIZACIÓN CON EL DOLOR DEL OTRO Y ACTUAR CON INTENCIÓN DE AYUDAR**

Los participantes han concretado que junto con la sensibilización en el dolor de otro, se precisa una ayuda eficaz y terapéutica, con la intención de solucionar o aliviar los problemas existentes.

#### **9.3.1. ACTITUDES DE LA ACCIÓN COMPASIVA Y LA FALTA DE COMPASIÓN**

La sensibilidad compasiva en muchas personas se ha visto incrementada cuando han experimentado una propia enfermedad o han tenido en esas circunstancias personas cercanas. Esto ha sido comentado por varios participantes y está reflejado en la literatura (Torralba, 2001).

Como este punto ha sido ampliamente manifestado por los entrevistados, se ha realizado la siguiente clasificación: Manifestaciones concretas y dirigidas a la persona integralmente, la empatía y la compasión y la anticipación compasiva.

- **MANIFESTACIONES CONCRETAS DE LA ACCIÓN COMPASIVA Y DIRIGIDAS A LA PERSONA DE FORMA INTEGRAL**

Uno de los aspectos a destacar de la acción compasiva expresado por los participantes es el estar disponibles. Esto quiere decir estar presente, con el ánimo y la intención de hacer algo proactivo. Se requiere estar atentos, con conciencia, en el momento del encuentro con el otro, utilizando los sentidos para captar las necesidades de las personas.

Prácticamente la totalidad de los autores coinciden en que la compasión tiene la intención de aliviar la situación dolorosa para el paciente (Strauss et al., 2016). Los participantes han hablado de que se deben atender todas las dimensiones de la persona, no solo la física, sino también la psicoemocional, social y la espiritual, como se realiza habitualmente en Cuidados Paliativos.

Y esas muestras de atención se manifiestan en detalles pequeños, prácticamente insignificantes, pero valiosos para el paciente, especialmente se reseña la mirada. Chochinov (2007) nos muestra que para ser compasivo basta en ocasiones con mirada de comprensión o un gesto tranquilizante, un suave toque en el brazo o cualquier otra forma de comunicación verbal y no verbal.

Esto coincide con los resultados del estudio cualitativo de Fernando, Rea & Malpas (2018), en el que los pacientes con enfermedad avanzada expresaron que la compasión implica conexión entre el médico y el paciente, acompañada de actos tales como poner la mano sobre la espalda, sostener la mano, tener empatía, sentir presencia, amabilidad, etc. Sin embargo, también identificaron claramente los actos en dónde hay falta la compasión, cuando se les hace sentir poco valorados, no escuchados e incomprendidos.

Por su parte, Bramley & Matiti (2014) recuerdan que la compasión es considerada como una virtud moral, que motiva el actuar de enfermería teniendo en cuenta estos aspectos. Y García-Sánchez (2017) sostiene que “el afloramiento de actitudes ausentes de compasión o anti compasivas puede deberse a una perturbación moral interna de la persona” (p.91). Señala también, que la grandeza de la sociedad está determinada por su relación con el sufrimiento y con la persona que sufre y que, sentir afectivamente pena por el que sufre, sin ejecutar las acciones consiguientes que alivien el dolor sería una



compasión insuficiente. Para ello se ha de dedicar el tiempo que precisen los pacientes como ellos mismos han manifestado.

### • LA EMPATÍA Y LA COMPASIÓN

Los participantes han expresado la importancia de la empatía para que se dé una compasión real. Es necesario ponerse en el lugar del otro e intentar comprender lo que le ocurre. No sería compasión, escurrir el bulto y decir: «otro compañero le atenderá».

El aprendizaje de la empatía ha sido un punto básico descrito por profesores y profesionales del estudio. Han indicado también la necesidad de aprender a mantener la distancia en esa empatía con los pacientes al final de la vida.

Pero una empatía sin compasión, llevaría a un sufrimiento muy difícil de asimilar a los profesionales, sería una angustia empática. Hoy en día se menciona mucho el término «fatiga por compasión». Sin embargo, como afirma Arango en una entrevista a Brito (28-3-2016), la verdadera compasión, no es la mera empatía, porque la ayuda compasiva previene el *Burnout*. Por el contrario, la empatía sin compasión sería lo que podría producir el agotamiento psicológico ante el sufrimiento. Se debería acuñar el término «fatiga por hiperempatía», más que utilizar el de fatiga por compasión.

De modo similar esto es expresado De Zulueta (2015): “Al contrario con lo que ocurre en la creencia general, la práctica de la compasión es gratificante, no agotadora. La «fatiga de compasión» proviene de la falta de

autocompasión y de la empatía emocional irreflexiva desequilibrada (con la cual a menudo se confunde), no de la compasión.

- **LA ANTICIPACIÓN COMPASIVA**

Un hallazgo novedoso en esta investigación es la valoración positiva expresada por los participantes acerca de la previsión y el adelantarse de los profesionales a las necesidades de los pacientes, viendo en esto una práctica compasiva gratificante. Sería compasivo no solo en la petición explícita del paciente, sino el ofrecimiento previo del profesional, en qué se le puede ayudar, e incluso adelantarse a lo que le puede surgir al paciente, sería una compasión completa.

### **9.3.2. HABILIDADES DE COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN COMPASIVA**

De acuerdo a lo descrito en los resultados y análisis, otra subcategoría revelada es el uso de diferentes habilidades de comunicación necesarias en la relación de ayuda compasiva. Los participantes expresaron la importancia de la escucha activa con interés, el diálogo con el paciente, la forma de comunicar las noticias, etc. Todas estas son percibidas también como acciones compasivas. Esto es consistente con lo descrito en la investigación de Fernando, Rea & Malpas (2018), en dónde los pacientes revelaron la necesidad de utilizar un lenguaje claro en el momento de reunirse con el médico y que a su vez tenga el tiempo para comunicarse.

Otro estudio realizado en Canadá por Sinclair et al. (2016), en pacientes hospitalizados con cáncer avanzado, también confirman los resultados de esta

investigación. Coinciden en que para proporcionar cuidados compasivos es necesario tener habilidades comunicativas por parte del profesional de salud. En esta investigación los participantes no identificaron un método en particular para aprender esta destreza, sin embargo, mencionaron la importancia del entrenamiento en habilidades interpersonales, escucha activa y en la búsqueda por comprender la vida del paciente como persona en el contexto de un encuentro clínico. La comunicación compasiva en este estudio se describe con ciertas características, tales como: la sinceridad, apertura y el amor al momento de comunicar.

Sin embargo, a pesar de lo importante que es formarse en esta área, García Sánchez (2017), muestra varios estudios en los que muchos profesionales carecen de esta preparación para entregar información, comunicar diagnósticos graves o informar que ya no existe tratamiento curativo para la enfermedad, generando mayor sufrimiento en el paciente y su familia.

La capacidad expresiva humana por excelencia, es posible a través del lenguaje hablado, escrito y corporal (Rivera & Herrera, 2006). Considerar estos aspectos, son fundamentales para poder lograr un cuidado comprensivo y compasivo. El acto de comprender, “implica una apertura intelectual, afectiva (sentir) y volitiva (querer), al complejo mundo de las experiencias humanas” (Dilthey, W. en Rivera & Herrera, 2006).

Entonces, dado a lo descrito anteriormente, los resultados sugieren que se hace necesario también el aprendizaje en comunicación efectiva y compasiva. Para esto, podrían seguirse las iniciativas inglesas por ejemplo de la Fundación Internacional *Compassion in Education* (CoED, 2014 ) que ofrece

una gama de servicios a los profesores para promover la compasión en el sistema educativo.

Por último tal y como se ha recogido en los resultados, en Cuidados Paliativos la ayuda compasiva puede manifestarse con palabras, pero también con una actitud silenciosa, cercana y de respeto. El silencio compasivo, esa escucha capaz de mantener los labios sellados, permite al profesional y al paciente, establecer una relación terapéutica, generando una sensación de acogida compasiva percibida por el paciente (Back, Bauer-Wu, Rushton, & Halifax, 2009).

### 9.3.3. CONSECUENCIAS DE LA PRÁCTICA COMPASIVA

Los efectos de la compasión han sido positivos tanto por parte de los pacientes y los familiares, como también a profesores y profesionales.

Un hallazgo digno de mención es la prevención del *Burnout* como anteriormente se ha dicho. La práctica de la compasión ayuda a mantener la ilusión profesional en especial, en el campo de los Cuidados Paliativos. Uno de los participantes expresó que esto se produce porque se observa la eficacia de dicha relación en los pacientes. De todo esto se podría concretar que es preciso aprender a marcar objetivos realistas y posibles, para que sea una ayuda esperanzada que tienda a alcanzar dichas metas.

Scarlet, Altmeyer, Knier, & Harpin (2017) aplican el protocolo denominado *Compassion Cultivation Training* (CCT), que ha sido desarrollado por la Facultad de Medicina de la Universidad de Stanford y que se desarrolla con sesiones grupales, en las que se enseña a los participantes *mindfulness*,

*loving kindness meditation* (LKM), así como compasión y autocompasión a través de la discusión, la psicoeducación y prácticas experienciales. Concluyen diciendo que se demostraron mejoras significativas en autocompasión, atención plena y en los conflictos interpersonales de los participantes. Sin embargo, no se observaron diferencias en el desgaste emocional, debido probablemente a los posibles efectos del lugar de trabajo. Aunque está más dirigido hacia la ayuda en la autocompasión, es interesante la creación de este tipo de formaciones en el fomento de la actividad compasiva.

### **9.3.4. (B) EL APRENDIZAJE DE LA COMPASIÓN A TRAVÉS DE LAS PERSONAS**

Los participantes comentaron que la compasión se puede aprender a través de las personas de modo muy particular, e incluso los profesionales, de los propios pacientes. Ellos lo fundamentan en que impacta mucho un enfermo más preocupado de los demás, de su familia, de los que tiene alrededor, que incluso de sí mismo. Y eso contagia a los profesionales a ser más generosos.

Con respecto a lo comentado en los testimonios de los participantes, dieron mucha importancia a la comunicación, como ya se ha expuesto. En el estudio de Parikh, White, Buckingham & Tchorz (2017) comprobaron la adquisición de dichas habilidades en estudiantes de medicina con enfermos en el final de la vida. Para el aprendizaje utilizaron pacientes simulados y debían demostrar sensibilidad, honestidad y compasión en las conversaciones difíciles. Evaluaron entre otras, las siguientes habilidades: Dar malas noticias con claridad y empatía, iniciar conversaciones sobre la muerte y mantener diálogo sobre los valores y prácticas religiosas o espirituales. Todos los estudiantes mostraron su satisfacción en su utilidad cuando realizaron las prácticas. Sin

embargo, los alumnos consideraron que estas habilidades podrían verse potenciadas si tuvieran la oportunidad de observar a los médicos directamente con los pacientes o siendo invitados a participar en dichas situaciones, cuando fuera oportuno.

- APRENDER CON EL EJEMPLO DE OTROS

Se ha visto la importancia del aprendizaje de la compasión con un tutor o profesor. Esto ha sido también aquí muy valorado por los entrevistados, como una de las mejores formas de adquirir estas competencias. El fomento de la formación que en destrezas que faciliten la entrevista clínica, también debe realizarse en contextos que permitan el incremento de actitudes tipo humanistas (Girón et al., 2002).

Ha habido profesionales que han manifestado que aprenden la compasión de los propios pacientes. Pellegrino & Thomasma, (1993) comentaban que en la compasión hay un compartir en la experiencia de la enfermedad y del dolor, sin que se pueda penetrar completamente en su vivencia. Y que se debe considerar que se puede ayudar a esa persona, porque se comparte la misma humanidad. Los profesionales de la salud deben estar abiertos a la consideración de su propia condición y a las implicaciones terapéuticas en el encuentro con los pacientes sufrientes.

- APRENDER CON LA RELACIÓN PROFESOR-TUTOR-ESTUDIANTE

De todas las personas que sirven de ejemplo o modelo, según todos los participantes, destaca la figura del profesor-tutor.

Esto coincide plenamente con lo expresado por estudiantes en otra publicación de Blasco, Vachi, de Paula, de Antonio & Godoy (2017):

*“La rotación me ayudó, no solo como apertura para la vida profesional, sino como persona. Los estudiantes somos inseguros, siempre pensamos que no sabemos nada. Los profesores que nos acompañan en la rotación nos inspiran confianza, nos estimulan a buscar informaciones, a sentir nuestra autonomía en el aprendizaje, nos empujan para crecer. Eso es fundamental. [ . . . ] Para los que tenemos poca experiencia clínica, esto es la oportunidad de aplicar el conocimiento teórico que aprendemos en la facultad. Y los profesores aquí son médicos con paciencia y con gusto para enseñar, aun las cosas más básicas. Un privilegio”* (p. 281).

Cuando los familiares perciben la actitud compasiva en los estudiantes en prácticas, con su juventud y buenas disposiciones de ayuda, les sorprende gratamente y les llama la atención. Así lo expresó un participante que observó como el ejemplo del profesional estaba influyendo positivamente en la alumna en prácticas.

En cuanto al modelo como profesor es interesante el comentario de Burack et al. (1999) en el que expresan como los tutores, pueden tener actitudes más o menos pasivas en la docencia con los estudiantes. Pero que es necesario decirles cómo se manifiesta la actitud compasiva, para ayudarles en su reflexión y captación de los detalles. Por ejemplo especifican: *“Ten en cuenta que siempre cierro la cortina antes de examinar al paciente”; o “Lo que estaba tratando de hacer allí fue...”* (p. 54)

• APRENDER EN EL TRABAJO EN EQUIPO

Los participantes, sobre todo los profesionales, han hablado de lo importante e imprescindible que es el trabajo en equipo en Cuidados Paliativos. La educación de la compasión en el equipo de trabajo, también se puede entender como «compasión compartida del equipo». Para desarrollar la compasión se pueden considerar varios de los aspectos antes señalados, enfocándolos de manera grupal.

El trabajo en equipo es la mejor forma de ofrecer una atención compasiva integral porque se puede conseguir entre todos los miembros del equipo y no de forma individual. Como comenta Twycross (2000) es “necesario ofrecer una atención totalmente personalizada. El equipo debe procurar ayudar a que el paciente dé lo mejor de sí, según su personalidad, su familia, su cultura, sus creencias, su edad, su enfermedad, sus síntomas, sus ansiedades y sus temores. Es necesaria la flexibilidad, hay que saber encontrar a los pacientes allí donde se encuentran social, cultural, psicológica, espiritual y físicamente. No existe algo así como el paciente moribundo típico” (p. 42).

Dentro del trabajo en equipo se propicia una comunicación sincera, como han comentado los entrevistados. Esto coincide plenamente con las publicaciones sobre Cuidados Paliativos y la compasión. La relación de los profesionales con los pacientes “es un acto humano y como tal, es esencialmente ético. Utilizando adecuadamente la comunicación se puede acceder a la comunicación interactiva que supone decir la verdad, clarificar los términos y expresiones con el único objetivo de lograr la necesaria adaptación del enfermo. Los Cuidados Paliativos revalorizan la capacidad de diálogo entre el médico, la familia y el resto del equipo de salud” (González, 2005, p.8).



Los participantes han comentado entre otras cuestiones que se pueden crear instancias de reflexión en conjunto sobre la compasión y la realidad que se vive en la Unidad. Podría plantearse: ¿cómo es la relación de ayuda en el equipo? ¿Cómo hacer que la relación de ayuda se vuelva más compasiva? ¿Qué se necesitaría para consolidar los cuidados compasivos en Equipo?

También se ha hecho hincapié en el apoyo de unos miembros con otros. Esto está también reflejado en la literatura. Por ejemplo Firth-Cozens & Cornwell (2009) comentan que el apoyo regular de un grupo de los compañeros que se enfrentan a situaciones dificultosas similares, puede ser de una gran ayuda.

Uno de los hallazgos de esta investigación y que no suele mostrarse en los estudios, es lo que se podría denominar asertividad compasiva con los propios compañeros. Han manifestado que algunos dirían algo, otros no y otros esperarían al momento oportuno, con afán de ayudar. Sería una forma de aprendizaje basada en la confianza con un compañero, con cercanía y afán positivo.

Burack et al. (1999) recogen las recomendaciones de esa retroalimentación de los tutores con los estudiantes, pero que también podía ser válido para los propios compañeros. Ellos recomiendan que se diga de modo descriptivo y no interpretativo, de los hechos observados concretos de primera mano, sin juzgar, fomentando el espíritu colaborativo. Por ejemplo: en vez de decir: *“Eso fue una falta de respeto por tu parte”*, se podría decir: *“Usaste un término que mucha gente considera ofensivo”*, o *“Realmente no me gusta esa palabra, porque...”* (p. 54).



## 10.CONCLUSIONES

Para finalizar se exponen las principales conclusiones a las que se han llegado en esta investigación. A continuación se van a presentar tres aspectos diferenciados: las aplicaciones prácticas, los sesgos y limitaciones, y por último las directrices del futuro.

Las principales conclusiones, que son hallazgos novedosos y que se han extraído de este estudio son:

1. En el término «compasión» puede apreciarse una vertiente teórica, compleja y confusa, que produce una disparidad de significado. Para algunas personas es un término peyorativo y para otras es una virtud imprescindible en la atención a los pacientes.
2. La compasión podría definirse como: «una virtud que implica adelantarse a las necesidades de los otros, sensibilizarse con el sufrimiento y actuar de forma ética, promoviendo el bienestar de esa persona, para intentar solucionar esa situación».
3. Respecto a la actitud compasiva y su práctica operativa, hay acuerdo prácticamente unánime en valorar positivamente que los profesionales deben mostrar la actitud compasiva y que es un requisito para la competencia profesional.

4. Los pacientes valoran positivamente la anticipación compasiva, en la que el profesional haya pensado con antelación los posibles problemas y soluciones que puedan derivarse de su situación compleja al final de la vida.
5. La compasión tiene que manifestarse de acuerdo con la *lex artis* y debe aplicarse en el contexto de la buena práctica clínica.
6. El ejercicio de la atención compasiva es muy apreciado como una posible vacuna para la prevención del *burnout* profesional.
7. Hay factores personales facilitadores de la acción compasiva como son la alegría, el buen humor, propiciar un ambiente agradable y fomentar la creatividad para la resolución de situaciones complejas al final de la vida.
8. El aprendizaje de la compasión se puede llevar a cabo con gran variedad de métodos. Los participantes destacan los reflexivos/experienciales como los más útiles.
9. El comportamiento de los profesionales-tutores, cuando las cosas se hacen bien y su actuar es compasivo, es un modo de aprendizaje que marca, guía e inspira a los estudiantes a ser buenos profesionales y más compasivos.
10. Se recomienda facilitar la asertividad a modo de retroalimentación con los estudiantes, o con los propios compañeros, cuando se observe una práctica no compasiva. Es recomendable hacer estos comentarios a

- solas, facilitando que el discente pueda reflexionar y mejorar en la relación con los pacientes.
11. La autorreflexión constante puede facilitar la mejora diaria de la práctica de la compasión a través de preguntas sencillas con respecto a la actuación compasiva realizada: ¿qué he hecho bien?, ¿qué hecho mal?, ¿qué podría hacer mejor?
  12. Para proporcionar Cuidados Paliativos compasivos los estudiantes y los profesionales precisan tener ciertas capacidades y habilidades humanas, de comunicación para lo cual es necesario tener instancias de formación continua que faciliten el crecimiento y desarrollo en estas materias.
  13. La compasión se puede aprender de diferentes maneras. De las cuatro categorías desveladas en los resultados del estudio, dos de ellas pueden aprehenderse directamente en las carreras de la salud y en cursos de formación continua. La primera de ellas, relacionada con las diferentes actividades desarrolladas a través del aprendizaje teórico-práctico y la otra es aumentando la conciencia en los profesionales de la salud y profesores ya que su forma de actuar incide directamente en el aprendizaje de los estudiantes.
  14. Finalmente, existen otras dos formas de aprender a hacer una práctica compasiva que dependen de las circunstancias de cada persona tanto en su experiencia cercana al dolor como de su capacidad de reflexión interior y conocimiento personal.

## **10.1. APLICACIONES PRÁCTICAS**

La teoría generada en los resultados de esta investigación, proporcionan un nuevo reto a los profesionales de la salud y puede servir de inspiración en diferentes áreas, tanto para la práctica clínica, educación, gestión como en investigación. A continuación, se presentarán algunas sugerencias para cada una de ellas.

### **10.1.1. PRÁCTICA CLÍNICA**

Los hallazgos propios de la investigación junto a lo mostrado en otros estudios cualitativos a nivel internacional, demuestran la importancia de aplicar las manifestaciones compasivas porque tienen un claro beneficio para los pacientes y familiares de las unidades de Cuidados Paliativos.

Fawcett (2005) plantea que el siglo XXI necesita de una profesión de enfermería que sitúe al paciente en el centro del cuidado. Para Watson (2012) en su teoría sobre la “Ciencia del Cuidado Humano”, señala que el valor ideal de cuidar es tener actitud, y ser consciente del “momento de cuidado”, el cual se debe convertir en un compromiso intencionado y reflexivo en el que se debe estar presente con amor.

La práctica clínica compasiva revelada por los participantes coincide en varios aspectos con lo planteado por Watson (2011) el cual sugiere que en vez de pensar en un caso clínico, “miremos a la cara de la persona”; en lugar de ver a un paciente, se debe “ver a la persona espiritual que hay detrás de la enfermedad”; no quedarse con el diagnóstico médico, sino “ver el significado que la persona le da a la enfermedad en una relación interpersonal de cuidado”;

transformar el hacer en “presencia y acoger”, cambiar la visión médica clínica por “ver a la persona como una unidad conectada mente cuerpo y espíritu”; y por último pasar de un modelo de atención industrial a “un modelo profesional, creativo y maduro”.

Otra consideración, es que la ayuda compasiva exige que se realice siguiendo los criterios éticos de la buena práctica clínica, respetando la dignidad del paciente, sus deseos, y colaborando con él en la toma de decisiones.

Uno de los hallazgos novedosos de esta investigación es lo que se podría denominar la «anticipación compasiva», en la que los profesionales estudian y reflexionan las posibles complicaciones que pueden derivarse de la situación de enfermedad avanzada que padece el enfermo y dialogan con él, las posibles soluciones al respecto.

Por último, se sugiere emplear tiempo para realizar unos “momentos de reflexión” entre los miembros del equipo de salud. Se pueden aprovechar esos momentos para nutrirse de los resultados del estudio, motivar a los compañeros más sensibles, aportarles experiencia y apoyo en el ejercicio profesional diario.

### **10.1.2. EDUCACIÓN**

Esta investigación pone de manifiesto que es necesario el aprendizaje continuado de la compasión y de todas las dimensiones que conlleva el término, tanto los aspectos éticos, habilidades de comunicación, aspectos humanísticos y de valores, etc... Para esto se requiere comenzar en pre-grado, retomarlas en post-grado y reforzarlas a lo largo de todo el desarrollo profesional.

Los resultados muestran que existen diferentes caminos para aprehender la práctica compasiva, destacando varios métodos educativos, la participación de personas del equipo o tutores de prácticas y a través de experiencias propias o cercanas al dolor. Sin embargo, es preciso que se realice un ejercicio reflexivo personal, para adquirir esa toma de conciencia de la práctica compasiva.

### **10.1.3. GESTIÓN**

Este estudio proporciona claridad respecto a la importancia de la práctica compasiva en Salud, permitiendo aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de los pacientes y familiares. Por lo tanto, puede servir de referencia en la formulación de nuevas políticas de salud nacional, e institucional orientadas a transformar los hospitales en centros de salud compasivos.

### **10.1.4. INVESTIGACIÓN**

El aporte de este estudio para la investigación, permitirá compartir los resultados en congresos y difundir los resultados en revistas científicas para dar a conocer la teoría generada a los interesados en estas materias.

## **10.2. SESGOS Y LIMITACIONES**

Los pacientes y familiares participantes, aunque eran entrevistados por el investigador principal, que no era asistencial, sí que era empleado del hospital y la ubicación de las entrevistas y grupos focales también se realizó en este ámbito, por lo que puede que algunas respuestas hayan estado condicionadas por estas circunstancias. En cierta manera se intentó disminuir el sesgo,



eligiendo a los participantes los trabajadores sociales del centro y no el investigador principal.

Todas las preguntas han sido hechas por una sola persona, el investigador principal, que puede haber dirigido las cuestiones sin intencionalidad hacia algún punto concreto. Este posible sesgo se intentó disminuir con el análisis reflexivo con el equipo investigador y la propuesta de nuevos campos de preguntas en entrevistas posteriores.

En relación a las limitaciones del estudio, como es una investigación cualitativa multifocal de profesionales y estudiantes de la salud, pacientes con enfermedad avanzada y familiares, todos de nacionalidad española, los resultados obtenidos no se pueden generalizar a toda la población y en todas las áreas de la salud, ya que en otros escenarios podrían variar.

### **10.3. DIRECTRICES DE FUTURO**

Este estudio ha abierto una línea de investigación para conocer cómo se puede fomentar y adquirir la práctica compasiva. Se han mostrado y descrito métodos diversos de aprendizaje de la compasión, pero hay pocas profundizaciones en la evaluación de la adquisición de esas competencias por parte de los alumnos y de los profesionales asistenciales.

En este sentido sería también interesante realizar estudios de corte cualitativa, para que expusieran sus logros, dificultades y percepciones en el aprendizaje. También algunos estudios cuantitativos que pudieran medir los resultados obtenidos con diversos métodos y las competencias adquiridas.



## 11.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adam, D. and Taylor, R. (2014). Compassionate care: Empowering students through nurse education. *Nurse Education Today*, 34(Special Issue: Care and Compassion), 1242-1245. doi:10.1016/j.nedt.2013.07.011
- Adamson, E. and Dewar, B. (2015). Compassionate Care: Student nurses' learning through reflection and the use of story. *Nurse Education in Practice*, 15155-161. doi:10.1016/j.nepr.2014.08.002
- Aramesh, K. (2017). Compassion as the Reunion of feminine and masculine virtues in medicine. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 10. Recuperado de <http://jmehm.tums.ac.ir/index.php/jmehm/article/viewFile/233>
- Arango, M (28-3-2016). *La compasión en profesionales de la salud*. Recuperado de: <http://cultivarlamente.com/entrevista-la-compasion-en-profesionales-de-la-salud/>
- Arli, S. and Bakan, A. (2018). An investigation of the relationship between intercultural sensitivity and compassion in nurses. *International Journal of Intercultural Relations*, 6338-42. doi:10.1016/j.ijintrel.2017.12.001
- Arteta, A. (1996). *La compasión: apología de una virtud bajo sospecha*. Barcelona: Paidós

- Asensio-Martínez, A., Magallón-Botaya, R. and García-Campayo, J. (2017). Revisión histórica de los conceptos utilizados para definir mindfulness y compasión. *Mindfulness and Compassion*, 2:86-91. doi: 10.1016/j.mincom.2017.08.001
- Balaguer, A, Monforte-Royo, C, Porta-Sales, J, Alonso-Babarro, A, Altisent, R, Aradilla-Herrero, A, Bellido-Pérez,... Voltz, R. (2016). An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *Plos ONE*, (1). doi:10.1371/journal.pone.0146184
- Ballesteros, M., Centeno, C. and Arantzamendi, M. (2014). A qualitative exploratory study of nursing students' assessment of the contribution of palliative care learning. *Nurse Education Today*, 34e1-e6. doi:10.1016/j.nedt.2013.12.010
- Beauchamp T. L. and Childress JF. (2001) *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press
- Blasco, P. G., Vachi, V. H. B., de Paula, P. S., de Antonio, L. J. and Godoy, J. (2017). Promoviendo la educación médica centrada en el paciente para los estudiantes de medicina: una experiencia de dos décadas en Brasil. *Educación Médica*, 18 (4), 276-284. doi:10.1016/j.edumed.2017.03.024
- Bradshaw, A. (2011). Compassion: what history teaches us? *Nursing times*, 107(19-20), 12-14.
- Bramley, L. and Matiti, M. (2014). How does it really feel to be in my shoes? Patients' experiences of compassion within nursing care and their perceptions of developing compassionate nurses. *Journal of Clinical Nursing*, (19-20), 2790. doi:10.1111/jocn.12537

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

- Bray, L., O'Brien, M. R., Kirton, J., Zubairu, K. and Christiansen, A. (2014). The role of professional education in developing compassionate practitioners: A mixed methods study exploring the perceptions of health professionals and pre-registration students. *Nurse Education Today*, 34480-486. doi:10.1016/j.nedt.2013.06.017
- Bunnag T (2011) Compasión en acción. *Libro de Ponencias IX Jornada SECPAL*. Recuperado de: <http://tinyurl.com/zuudpb8>
- Burack, BPhil, D., Irby, D., Carline, J., Larson, E. and Root, R. (1999). Teaching Compassion and Respect: Attending Physicians Role Beliefs. *Journal of General Internal Medicine*, 14:49–55.
- Burnell, L., & Agan, D. L. (2013). Compassionate care: Can it be defined and measured? The development of the Compassionate Care Assessment Tool. *International Journal of Caring Sciences*, 6(2), 180–187.
- Burns, N. and Grove, S. (2007). Introduction to the qualitative research process. In L. Henderson & M. Iannuzzi (Ed.), *Understanding Nursing Research. Building an evidence-based practice* (4<sup>th</sup> ed. P. 60-95). Philadelphia: Saunders Elsevier.
- Calvente, M. G. and Rodríguez, I. M. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria*, 25, 181-186.
- Carrero, V., Soriano, R. M. and Trinidad, A. (2006). *Teoría fundamentada - Grounded theory. La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional*. Cuaderno Metodológico, 37. Madrid. Edit. CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas).

- Carvajal, A. (2017). El cuidado centrado en la persona en fase avanzada de la enfermedad. *Aquichan*, 17(3), 241-242. doi:10.5294/aqui.2017.17.3.1
- Charmaz, K. (2000). *Grounded Theory: objectivist and constructivist methods in Norman* London: Denzin and Lincoln (eds.). Handbook of Qualitative Research.
- Chochinov, H. M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ: British Medical Journal*, 335(7612), 184–187. <http://doi.org/10.1136/bmj.39244.650926.47>
- Çingöl, N., Çelebi, E., Zengin, S., & Karakaş, M. (2018). Bir Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü Öğrencilerinin Merhamet Düzeylerinin İncelenmesi. *Klinik Psikiyatri*;21:61-67
- Clarke, A. (2005). *Situational analysis: Grounded theory after the postmodern turn*. California:Thousand Oaks. Sage.
- Codorniu, N., Bleda, M., Alburquerque, E., Guanter, L., Adell, J., García, F. and Barquero, A. (2011). Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Índex de Enfermeria*, 20(1-2), 71-75.
- CoED Foundation (2014). *Bringing compassion into education and learning: The second strategic plan*. Recuperado de: [http://www.coedfoundation.org.uk/pdfs/CoEd\\_Foundation\\_strategic\\_plan.pdf](http://www.coedfoundation.org.uk/pdfs/CoEd_Foundation_strategic_plan.pdf)
- Coello A., Ezquerro O., Fargues I., García JM., Marzo M., Navarra M., et al. (2004) *Enfermería Basada en la evidencia. Hacia la excelencia en los cuidados. Material didáctico de apoyo para profesionales de*

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

*Enfermería. Avances de Enfermería. Madrid: DAE*

Cole-King, A. and Gilbert, P. (2011). Compassionate care: the theory and the reality. *Journal of Holistic Healthcare*, 8(3), 29-37.

Community Health Advisory Councils Report. *Compassionate Care: Community Perspectives*. (2007). Recuperado de: [http://www.wrha.mb.ca/about/engagement/lhig/files/CHAC\\_Report\\_May07.pdf](http://www.wrha.mb.ca/about/engagement/lhig/files/CHAC_Report_May07.pdf)

Consejería de Sanidad - D. G. de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. (2016). *Plan de humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019*. Recuperado 24/01/2018 de: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>

Cornwell, J., Donaldson, J. and Smith, P. (2014). Nurse Education Today: Special issue on compassionate care. *Nurse Education Today*, 34(9), 1188-1189. doi:10.1016/j.nedt.2014.06.001

Coyne, I. T. (1997). Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *Journal of Advanced Nursing*, (3). 623.

Davies, E. and Higginson, I. J. (2004). *Mejores Cuidados Paliativos para personas mayores*. Dinamarca. World Health Organization.

De la Cuesta, C. (2003). El Investigador Como Instrumento Flexible de la Indagación. *International Journal of Qualitative Methods*, Vol 2, Iss 4, Pp 25-38 (2003), (4), 25. doi:10.1177/160940690300200403

De Zulueta, P. C. (2015). Suffering, compassion and 'doing good medical

ethics'. *Journal of Medical Ethics*, 41(1), 87-90. doi:10.1136/medethics-2014-102355

DeConceptos.com. *Compasión*. Recuperado de:  
<https://deconceptos.com/ciencias-sociales/compasion>

Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. London: Sage.

Dewar B, Pullin S, Tocheris R (2011) Valuing compassion through definition and measurement. Belinda Dewar and colleagues describe a project that has enabled clinicians to improve patients' experience by identifying and changing aspects of care. *Nurs Manag* 17(9): 32–7.

Diccionario Wordreference. *Compasión*. Recuperado de:  
<http://www.wordreference.com/definicion/compasion>

Echarte, L. (2016) *.Emociones*. Diccionario Interdisciplinar Austral. Recuperado de: <http://dia.austral.edu.ar/Emociones>

Fawcett, J. (2005). Advanced practice nursing continuation of the dialogue. *Nursing Science Quarterly*, 18(1), 37-41.

Fernández, D., Plumed, C.; Chocarro, L. (2017). *Cuidados Paliativos y el uso del humor. Aprendizaje a través de un proyecto educativo*. [no publicado] VII Jornadas nacionales de enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid. Recuperado de:  
<http://www.aecpal2017.com/premios.php>

Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N. and Cruz-Quintana, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

- acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de psicología*, 29(1), 1-8. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/pdf/ap/v29n1/psico\\_clinical1.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/ap/v29n1/psico_clinical1.pdf)
- Fernando, A., Rea, C. and Malpas, P. J. (2018). Compassion from a palliative care perspective. *The New Zealand Medical Journal*, 131(1468), 25-32.
- Firth-Cozens, J. and Cornwell, J. (2009). *Enabling compassionate care in acute hospital settings*. London: The King's Fund.
- Francis, R. (2013). *Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust public inquiry*. London. The Stationery Office. Recuperado de: [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/279124/0947.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/279124/0947.pdf)
- Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago. University of Chicago Press.
- García-Baró López, M, Villar Ezcurra, A (2008) *Pensar la Compasión*. Madrid. Universidad Pontificia de Comillas:
- García-Rueda, N., Errasti-Ibarrondo, B. and Arantzamendi Solabarrieta, M. (2016). The nurse-patient relationship in advanced and terminal illness: A literature review and conceptual analysis. *Medicina Paliativa*, 23(3), 141-152. doi:10.1016/j.medipa.2014.01.003
- García-Sánchez, E. (2017) *Despertar la compasión. El cuidado ético de los enfermos graves*. Pamplona. Eunsa.
- Germer, C. K. and Simón, V. (2013). *Aprender a practicar mindfulness : y abrir el corazón a la sabiduría y la compasión*. Barcelona. Sello

Editorial.

- Gilbert, P. (2014). The origins and nature of compassion focused therapy. *British Journal of Clinical Psychology*, 53(1), 6-41.
- Giménez, R. J. C. (2007). Aplicación de la teoría fundamentada (grounded theory) al estudio del proceso de creación de empresas. *Decisiones basadas en el conocimiento y en el papel social de la empresa: XX Congreso Anual De AEDEM*. Asociación Española de Dirección y Economía de la Empresa (AEDEM).
- Ginot, E. (2009) The empathic power of enactments: The link between neuropsychological processes and an expanded definition of empathy. *Psychoanalytic Psychology* 26(3): 290–309.
- Giraldo, M. (2011). Abordaje de la Investigación Cualitativa a través de la Teoría Fundamentada en los Datos. *Ingeniería Industrial. Actualidad y Nuevas Tendencias*, (6).
- Girón M, Bebía B, Medina E, Simón M. (2002). Calidad de la relación médico paciente y resultados de los encuentros clínicos en atención primaria de Alicante: un estudio con grupos focales. *Rev Esp Salud Pública*, 76, 561-575. Recuperado de: [http://www.mspsi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/resp/monografico2/RS765\\_561.pdf](http://www.mspsi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/monografico2/RS765_561.pdf)
- Gladkova, A. (2010) Sympathy, compassion, and empathy in English and Russian: A linguistic and cultural analysis. *Culture and Psychology* 16(2): 267–85.
- Glaser, B. and Strauss, A. (1967). Grounded theory: The discovery of grounded

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

- theory. *Sociology The Journal of The British Sociological Association*, 12, 27-49.
- Glaser, B. G. (1998). *Doing grounded theory: Issues and discussions*. California. Sociology Press.
- Goetz J, Keltner D, Simon-Thomas, E. (2010) Compassion: an evolutionary analysis and empirical review. *Psychol Bull* 136(3): 351–74
- Goldsmith, J. and Ragan, S. L. (2017). Palliative Care and the Family Caregiver: Trading Mutual Pretense (Empathy) for a Sustained Gaze (Compassion). *Behavioral Sciences*, 7(2), 19.
- González, M. C. (2005). Cuidados Paliativos. Hacia una medicina de la compasión. *Salus*, 9(1). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/3759/375938974006/>
- Green, J. and Thorogood, N. (2013). *Qualitative methods for health research*. London. Sage.
- Hacker, T. (2008). *The relational compassion scale: Development and validation of a new self-rated scale for the assessment of self-other compassion*. (Doctoral dissertation) University of Glasgow.
- Halifax, J. (2012). A heuristic model of enactive compassion. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6(2), 228-235. doi:10.1097/SPC.0b013e3283530fbe
- Hamui-Sutton, A. and Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2(5), 55-60.

- Hanson LC, Winzelberg G (2013) Research priorities for geriatric palliative care: goals, values, and preferences. *J Palliat Med* 16(10): 1175–10.
- Health Service Ombudsman (2011) Care and Compassion? London: *Health Service Ombudsman*. Recuperado de: <https://www.ombudsman.org.uk/sites/default/files/2016-10/Care%20and%20Compassion.pdf>
- Hernández Carrera, R. M. (2014). La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la teoría fundamentada. *Cuestiones Pedagógicas*, 23, 187-210.
- Hojat M, Gonnella JS, Nasca TJ et al (2002) Physician empathy: definition, components, measurement, and relationship to gender and specialty. *Am J Psychiatry* 159(9): 1563–9.
- Hwang, J. Y., Plante, T., & Lackey, K. (2008). The development of the Santa Clara brief compassion scale: An abbreviation of Sprecher and Fehr's compassionate love scale. *Pastoral Psychology*, 56(4), 421–428.
- IENE4 project (2015). O4: *European Model for the development of role models to promote and support culturally competent and compassionate care*. Recuperado de: <http://www.ieneproject.eu/download/Outputs/IENE4%20%20European%20Model.pdf>
- Informes, estudios e investigación (2017). *Percepción y opinión de los ciudadanos. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2016*. Ed. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de: <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tabla>

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

sEstadisticas/InfAnualSNS2016/9Percep\_Op\_ciudadanos.pdf

Jiménez A, Triana M, Washburn J (2002) Compasión y salud. *Revista de Filosofía Moral Y Política* (27): 211–23.

Jiménez-Fontana, R., García-González, E., Azcárate, P., Navarrete, A. and Cardeñoso, J. M. (2016). La Teoría Fundamentada como estrategia de análisis de los datos: caracterización del proceso. *CIAIQ2016*, 1(0), 356–365. Recuperado de: <http://proceedings.cia>

Juliet, C. and Anselm, S. (1990). Grounded Theory Research: Procedures, Canons and Evaluative Criteria. *Zeitschrift Für Soziologie*, (6), 418-427

La Porte, JM y Tapia-Velasco, S. (2017). *La aventura del amor*. Roma. EDUSC

Larkin, P. J. (2015). *Compassion: the essence of palliative and end-of-life care*. London. Oxford University Press.

Leiberg S, Klimecki O, Singer T (2011) Short-term compassion training increases prosocial behavior in a newly developed prosocial game. *PLoS One* 6: e17798 Doi:10.1371/journal.pone.0017798

Librada, S. (20/01/2018) Compasión y sistema sanitario - *Diario de Sevilla*. Recuperado de: [http://www.diariodesevilla.es/salud/Compasion-sistema-sanitario\\_0\\_1133287185.html](http://www.diariodesevilla.es/salud/Compasion-sistema-sanitario_0_1133287185.html)

Lincoln, Y. S.; Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Bervely Hills, CA: Sage Publications.

Lown, B. A., Muncer, S. J., & Chadwick, R. (2015). Can compassionate

- healthcare be measured? The Schwartz Center Compassionate Care Scale™. *Patient Education and Counseling*, 98, 1005–1010.
- Lown, B. A., Muncer, S. J., & Chadwick, R. (2015). Can compassionate healthcare be measured? The Schwartz Center Compassionate Care Scale™. *Patient Education and Counseling*, 98, 1005–1010.
- Lown, B. A., Rosen, J. and Marttila, J. (2011). An agenda for improving compassionate care: a survey shows about half of patients say such care is missing. *Health Affairs*, 30(9), 1772-1778.
- Martins, D., Nicholas, N. A., Shaheen, M., Jones, L., & Norris, K. (2013). The development and evaluation of a compassion scale. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 24(3), 1235–1246.
- MAXQDA. *Guía de introducción*. Recuperado de: <https://www.maxqda.com/wp/wp-content/uploads/sites/2/Getting-Started-Guide-MAXQDA12-esp.pdf>
- Mayan, M. (2001). *Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales*. Alberta: International Institute for Qualitative Methodology.
- Mercadillo RE, Barrios FA, Díaz JL (2007) Definition of compassion-evoking images in a Mexican sample. *Perceptual and Motor Skills* 105(2): 661-77.
- Miller, G. E. (1990). The assessment of clinical skills/competence/performance. *Academic Medicine*, 65(9), S63-7.
- Morgan, D. L. (1996). *Focus groups as qualitative research* (Vol. 16). London.

Sage publications.

Mota Vargas, R., Mahtani-Chugani, V., Solano Pallero, M., Rivero Jiménez, B., Cabo Domínguez, R. and Robles Alonso, V. (2016). The transformation process for palliative care professionals: The metamorphosis, a qualitative research study. *Palliative medicine*, 30(2), 161-170.

Murphy, F., Jones, S., Edwards, M., James, J. and Mayer, A. (2009). The impact of nurse education on the caring behaviors of nursing students. *Nurse Education Today*, 29254-264. doi:10.1016/j.nedt.2008.08.016

Nouwen HJM, McNeill DP, Morrison DA (1982) *Compassion: A reflection on the Christian life*. New York. Image.

Nussbaum MC (2003) *Upheavals of thought: The intelligence of emotions*. Cambridge University Press.

Ocariz, F. *Carta Pastoral 9-1-2018*. Recuperado de: <http://multimedia.opusdei.org/pdf/es/carta-prelado-opus-dei-9-enero-2018.pdf>

OMC – SECPAL (2016) *Documentos del Grupo de Trabajo: Declaración sobre la atención médica al final de la vida*. Recuperado de: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/GT\\_atencion\\_medica\\_final\\_vida/index.html#8](https://www.cgcom.es/sites/default/files/GT_atencion_medica_final_vida/index.html#8)

Oreopoulos, D. G. (2001). Compassion and mercy in the practice of medicine. *Peritoneal Dialysis International*, 21(6), 539-542.

Parikh, P. P., White, M. T., Buckingham, L. and Tchorz, K. M. (2017). Evaluation of palliative care training and skills retention by medical

- students. *Journal Of Surgical Research*, 172.  
doi:10.1016/j.jss.2016.11.006
- Parson E (1993). Ethnotherapeutic empathy (EthE)—part I: Definition, theory, and process. *J Contemp Psychother* 23(1): 5–18.
- Patel, A. and Cadet, V. E. (2017). Free clinic educational interventions for patients with chronic disease. *Journal of Compassionate Health Care*, 4(1), 11.
- Paterson, R. (2011). Can we mandate compassion? *Hastings Center Report*, 41(2), 20-23.
- Pellegrino, E. D. and Thomasma, D. C. (1993) *The Virtues in Medical Practice*. New York Oxford University Press.
- Pellegrino, E. D. and Thomasma, D. C. (1996). *The Christian virtues in medical practice*. Georgetown. University Press.
- Perez-Bret, E., Altisent, R. and Rocafort, J. (2016). Definition of compassion in healthcare: a systematic literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(12), 599-606.
- Polo, L. (1996). *La persona humana y su crecimiento*. Pamplona: Eunsa.
- Pommier, E. A. (2010). The compassion scale (Order No. 3445994). (Available from ProQuest Dissertations & Theses Global. (855633530)).
- Procter S., Wallbank S., Singh D. J. (2013). *What compassionate care means*. Recuperado de: [http://www.hsj.co.uk/comment/what-compassionate-care-means/5055438.article#.Vb\\_Anvntmkr](http://www.hsj.co.uk/comment/what-compassionate-care-means/5055438.article#.Vb_Anvntmkr)



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

- RAE (10/05/2014) Compasión. Recuperado de:  
<http://dle.rae.es/drae/?val=compasi%C3%B3n>
- RAE (23/01/2018) Compasión. Recuperado de: <http://dle.rae.es/?id=9zruVbj>
- Raes, F., Pommier, E., Neff, K. D., & Van Gucht, D. (2011). Construction and factorial validation of a short form of the self-compassion scale. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18(3), 250–255.
- Requena, P. (2017) *¡Doctor, no haga todo lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica*. Comares. Granada.
- Río-Villegas, R. d. (2014). Benevolencia y compasión. *Cuadernos De Bioética*, (83), 99-103. Recuperado de:  
<http://aebioetica.org/revistas/2014/25/83/99.pdf>
- Rivera, M.S. & Herrera, L. (2006). Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería. *Texto Contexto Enfermería*, 15; 158-163.
- Roberts, L. W., Warner, T. D., Moutier, C., Geppert, C. M. and Hammond, K. A. G. (2011). Are doctors who have been ill more compassionate? Attitudes of resident physicians regarding personal health issues and the expression of compassion in clinical care. *Psychosomatics*, 52(4), 367-374.
- Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X. and Balaguer, A. (2016). Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: systematic review and meta-ethnography. *PLoS one*, 11(3), e0151435.

- Rosas-Jiménez, C. A. (2015). Humanización de los profesionales de la salud: ¿Lástima o compasión? *Academia*, 14, 128-142. Recuperado de: <http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/academia/article/view/7570/7480>
- Roselló, F. T. (2001). *Filosofía de la medicina: En torno a la obra de ED Pellegrino*. Institut Borja de Bioética. Madrid
- Rubio, J. (2-09-2016). *La vergüenza ajena, un término español para una emoción universal*. Recuperado de: [https://verne.elpais.com/verne/2016/08/24/articulo/1472034071\\_966901.html](https://verne.elpais.com/verne/2016/08/24/articulo/1472034071_966901.html)
- Sadler, J. J. (2004). Descriptions of Caring Uncovered in Students' Baccalaureate Program Admission Essays. *International Journal for Human Caring*, (3). 37.
- Sasser, C. G. and Puchalski, C. M. (2010). The humanistic clinician: traversing the science and art of health care. *Journal of pain and symptom management*, 39(5), 936-940.
- Saunders, C. (1976). Care of the dying. 1. The problem of euthanasia-2. *Nursing times*, 72(27), 1003-5.
- Saunders, C. (2011). *Velad conmigo. Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*, IAHPC Press, Madrid. Recuperado de: [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo\\_16.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo_16.pdf)
- Scarlet, J., Altmeyer, N., Knier, S. and Harpin, R. E. (2017). The effects of Compassion Cultivation Training (CCT) on health-care workers. *Clinical Psychologist- Australian Psychological Society*, (2). 116.

- Schantz ML (2007) Compassion: a concept analysis. *Nursing Forum* 42(2): 48–55.
- Schantz, M. (2007). Compassion: a concept analysis. *Nursing Forum*, 42(2), 48-55. doi:10.1111/j.1744-6198.2007.00067.x
- Shih, C. Y., Hu, W. Y., Lee, L. T., Yao, C. A., Chen, C. Y. and Chiu, T. Y. (2013). Effect of a compassion-focused training program in palliative care education for medical students. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(2), 114-120.
- Simon-Thomas ER, Godzik J, Castle E et al (2012) An fMRI study of caring vs self-focus during induced compassion and pride. *Soc Cogn Affect Neurosci* 7(6): 635–48
- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. M. and Hagen, N. A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*, 31(5), 437-447.
- Sinclair, S., Hack, T. F., Raffin-Bouchal, S., McClement, S., Stajduhar, K., Singh, P. and ... Chochinov, H. M. (2018). What are healthcare providers' understandings and experiences of compassion? The healthcare compassion model: a grounded theory study of healthcare providers in Canada. *BMJ Open*, 8(3), e019701. doi:10.1136/bmjopen-2017-019701
- Sinclair, S., Torres, M., Raffin-Bouchal, S., Hack, T. F., McClement, S., Hagen, N. A. and Chochinov, H. M. (2016). Compassion training in

- healthcare: what are patients' perspectives on training healthcare providers? *Bmc Medical Education*, 16.
- Slocum-Gori, S., Hemsworth, D., Chan, W. W., Carson, A. and Kazanjian, A. (2013). Understanding Compassion Satisfaction, Compassion Fatigue and Burnout: A survey of the hospice palliative care workforce. *Palliative Medicine*, 27(2), 172-178. doi:10.1177/0269216311431311
- Sprecher, S., & Fehr, B. (2005). Compassionate love for close others and humanity. *Journal of Social and Personal Relationships*, 22(5), 629–651.
- Stiel, S., Pestinger, M., Moser, A., Widdershoven, G., Lüke, U., Meyer, G. and Radbruch, L. (2010). The use of Grounded theory in palliative care: methodological challenges and strategies. *Journal of palliative medicine*, 13(8), 997-1003.
- Strasser, F., Palmer, J. L., Willey, J., Shen, L., Shin, K., Sivesind, D., Beale, E. & Bruera, E. (2005). Impact of physician sitting versus standing during inpatient oncology consultations: patients' preference and perception of compassion and duration. A randomized controlled trial. *Journal of pain and symptom management*, 29(5), 489-497. Recuperado de: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(05\)00124-7/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(05)00124-7/pdf)
- Strauss, A. and Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA. Sage.
- Strauss, A. L., Corbin, J. and Zimmerman, E. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

- Strauss, C., Taylor, B. L., Gu, J., Kuyken, W., Baer, R., Jones, F. and Cavanagh, K. (2016). What is compassion and how can we measure it? A review of definitions and measures. *Clinical psychology review*, 47, 15-27. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272735816300216>
- Streubert, H. J. and Carpenter, D. R. (2007). *Grounded theory as Method*. In M. Zuccarini, M. Clarke & A. Lickwar (Ed.), *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative* (4<sup>th</sup> ed., p.133-151). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Timmins H (2013) *The definition of compassion*. Philadelphia Examiner (PA), North Whales Spiritual Inspiration. Recuperado de <http://tinyurl.com/ho7gjf5>
- Tirch, D. and Gilbert, P. (2014). *Compassion-Focused Therapy. Working with Emotion in Cognitive-behavioral Therapy: Techniques for Clinical Practice*, 59.
- Torralba, F. (2000). Constructos éticos del cuidar. *Enfermería intensiva*, 11(3), 136-142.
- Torralba, F. (2001). *Filosofía de la medicina. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, Fundación MAPFRE Medicina.*
- Tuckett A (1999) Nursing practice: compassionate deception and the Good Samaritan. *Nursing Ethics* 6(5): 385
- Twycross, R. (2000). Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta bioethica*, 6(1), 27-46.

- Varo, F. (16 de Marzo de 2016) *La Misericordia en la Sagrada Escritura*. Recuperado 22/01/2018 de: <http://opusdei.es/es-es/document/la-misericordia-en-la-sagrada-escritura/#>
- Vivar, C. G., Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O. and Gordo Luis, C. (2010). La teoría fundamentada como metodología de investigación cualitativa en enfermería. *Index de Enfermería*, 19(4), 283-288.
- Watson, J. (2011). *Caring science: Disciplinary foundation philosophy, theory - ethic – professional practice model*. [no publicado] I Congreso internacional “Innovando en el cuidado de las personas”. Chillán. Chile.
- Watson, J. (2012). *Human caring science: a theory of nursing* (2ª ed.). United States of America: Jones & Bartlett Learning.
- Wenrich, M, Ramsey, P, Curtis, J, Ambrozy, D, Carline, J, & Shannon, S. (2003). Dying patients' need for emotional support and personalized care from physicians: Perspectives of patients with terminal illness, families, and health care providers. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 25(3), 236-246. doi:10.1016/S0885-3924(02)00694-2
- Yanguas, JM. (1998) Amar con todo el corazón. *Romana* (26), 144. Recuperado de: <http://es.romana.org/art/26/8.0/1>

## 12.ANEXOS

### 12.1. CRONOGRAMA DE LA TESIS

El cronograma de la Tesis ha sido el siguiente:



• 2016-2017

**Grupo Focal de Familiares de pacientes paliativos**  
**Entrevista en Profundidad con pacientes paliativos**  
**Entrevista con Profesores Universitarios**  
**Estancia de Investigación en el Curso de Técnico de Farmacia y Parafarmacia**  
**Análisis de los contenidos**

• 2017-2018

**Entrevista con Profesor Universitario**  
**Entrevista a Estudiantes Universitarios**  
**Análisis temático de todo el contenido general del Trabajo de Campo, mediante Segmentación, Codificación y Memoing analítico con el programa MAXQDA 12**  
**Redacción, lectura y defensa de la Tesis**



## 12.2. DICTAMEN FAVORABLE COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN



### Informe Dictamen Protocolo Favorable

C.P. - C.I. 16/311-E

28 de junio de 2016

#### CEIC Hospital Clínico San Carlos

Dra. Mar García Arenillas  
Presidenta del CEIC Hospital Clínico San Carlos

#### CERTIFICA

Que el CEIC Hospital Clínico San Carlos en su reunión del día 22/06/2016, acta 6.2/16 ha evaluado la propuesta del promotor/investigador referida al estudio:

**Título: "LA COMPASIÓN EN LOS PROFESIONALES SANITARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS"**

Que en este estudio:

- o Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- o Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.
- o La capacidad del investigador y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo el estudio.
- o El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto de los postulados éticos.
- o Se cumplen los preceptos éticos formulados en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica mundial sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos y en sus posteriores revisiones, así como aquellos exigidos por la normativa legal aplicable en función de las características del estudio.

Es por ello que el Comité **informa favorablemente** sobre la realización de dicho proyecto por la Dra. **Encarnación Pérez Bret** como investigadora en el Hospital Centro de Cuidados Laguna. FUNDACION VIANORTE-LAGUNA.

Lo que firmo en Madrid, a 28 de junio de 2016

Dra. Mar García Arenillas  
Presidenta del CEIC Hospital Clínico San Carlos

**12.3. RESULTADO DE LAS DIFERENTES DEFINICIONES DE LA REVISIÓN SISTEMÁTICA**

FUENTE	AUTOR	DEFINICIÓN DE COMPASSION	TIPO
BN	Arteta (1996)	“Triste emoción nacida de la impotencia y la debilidad”	Libro
EXPERTO	Back et col (2009)	“We are using the term compassion in a particular way, to denote the active generation of a personal intention for a good outcome (generally to reduce suffering) that is described in contemplative practices in both Buddhist and Christian traditions”	Artículo de opinión
BN	Beauchamp y Childress (2001)	“A trait that combines an attitude of active regard for another’s welfare with an imaginative awareness and emotional response of deep sympathy, tenderness, and discomfort at another’s misfortune or suffering. Compassion presupposes sympathy, has affinities with mercy, and is expressed in acts of beneficence that attempt to alleviate the misfortune or suffering of other person”	Libro
BN	Bradshaw (2011)	“Compassion is not strained by pressure or displaced by stress. The greater the hardship, the more compassion is required. Genuine compassionate care is not a quantifiable skill, an assumed technique or an emotion or feeling. It is the humane quality of kindness”	Artículo de discusión

EXPERTO	Bunnag (2011)	“Es una cualidad universal que incluye la simpatía o la empatía pero a la vez va más allá, es decir que aparte de la comprensión del estado y la situación del otro, implica la capacidad de identificarse emocionalmente con el sufrimiento de esta persona y de sufrir con él o ella. Entonces se puede decir que con la compasión dos personas pueden establecer una relación que trasciende su separación”	Conferencia
MEDLINE	Dewar (2011)	“The way in which we relate to other human beings. It can be nurtured and supported. It involves noticing another person’s vulnerability, experiencing an emotional reaction to this and acting in some way with them, in a way that is meaningful for people. It is defined by the people who give and receive it, and therefore interpersonal processes that capture what it means to people are an important element of its promotion”	Diseño de investigación
PSYCINFO	Ginot (2009)	“The mirror neuron system, then, may underpin the complex web of interpersonal communication in or out of awareness. This may be accomplished not by experiencing compassion for the other in a predictable comforting way necessarily, but rather through being able to reverberate with a wide range of implicit encoded patterns that can only be enacted”	Artículo de opinión
BN	Gladkova	“Compassion, like sympathy, is evoked when something bad happens to	Artículo de

	(2010)	another person and one feels something bad because of this. Compared to sympathy, however, compassion is caused by more aggravated states”	opinión
BN	Goetz et al (2010)	“as the feeling that arises in witnessing another’s suffering and that motivates a subsequent desire to help”	Revisión sistemática
EXPERTO	Halifax (2012)	“is an emergent process arising out the interaction of a number of interdependent somatic, affective, cognitive, attentional, and embodied processes, all of which themselves can be trained in. There is no compassion without attentional and affective balance. Compassion is not possible without altruistic intention and insight, including insight about the distinction between self and other. And compassion is an embodied and engaged process that can lead to a direct and transformative relationship with suffering and be enacted in the world”	Artículo de opinión
MEDLINE	Hojat et col. (2002)	“Because sympathy, if excessive, could interfere with objectivity in diagnosis and treatment, “compassionate detachment” has been used to describe the physician’s empathetic concern for the patient while keeping sympathy at a reasonable distance to maintain an emotional balance”	Estudio cuantitativo
BN	Jiménez et al. (2002)	“es entendida como actitud ética inervada por condiciones humanas originarias como la fragilidad y la finitud. Éstas provocan intuiciones	Artículo de opinión

		morales a modo de respuestas: cuidados, acompañamiento, hospitalidad, generosidad, solidaridad, condolencia. Sin ellas estaríamos condenados al dolor y a la muerte en el primer instante de vulnerabilidad"	
BN	Leiberg et al. (2011)	"to describe an emotional as well as a motivational state, characterized by feelings of warmth, love, and concern for the other as well as the desire to help and promote the other's welfare"	Ensayo clínico
MEDLINE	Mercadillo et al. (2007)	"the commiseration or affliction feelings caused by the perception of suffering in others which motivate the helping of the suffering party"	Ensayo clínico
EXPERTO	Nouwen et al (1982).	"Compassion asks us to go where it hurts, to enter into places of pain, to share in brokenness, fear confusion and anguish... Compassion means full immersion in the condition of being human"	Libro
BN	Nussbaum (2003)	"a painful emotion occasioned by the awareness of another person's undeserved misfortune"	Libro
PYCINFO	Parson (1993)	"Whereas "empathy" refer to a "feeling into", a participation in the endopsychic processes of another, "sympathy" refer to one's experience of not only participating in another's emotional experience, but of "feeling along with"--an active experiential sharing by which the observer is affected and responds with sorrow or compassion"	Revisión literatura
EXPERTO	Pellegrino	"Compassion is a compound of affect,	Libro

	& Thomasma (1993)	attitude, word, gesture, and language, but compassion is also a virtue in the classical sense. This means that it encompasses a moral and an intellectual component"	
BN	RAE (2015)	"Sentimiento de conmiseración y lástima que se tiene hacia quienes sufren penalidades o desgracias. Del latín <i>compassiō, -ōnis</i> "	Diccionario
EXPERTO	Schantz (2007)	"Impels and empowers people to not only acknowledge, but also act toward alleviating or removing another's suffering or pain. It is important to note that compassion is not an inherent quality human beings possess"	Revisión bibliográfica
BN	Shih et col (2013)	"Compassion refers to a deep awareness of the suffering of another coupled with the wish to relieve it"	Ensayo clínico
BN	Simon-Thomas et al. (2012)	"a caring orientation at the level of signal behavior and social cognition (an increased sense of similarity to others)"	Estudio cuantitativo
NEWS BANK ARCHIVE	Timmins (2013)	"Some will argue that those seemingly without compassion were brought up amid circumstances that severely curtailed any compassion they may have been born with or developed over time. Yet others may say that some people may not have yet been exposed to situations that would "wake up" their sense of justice and injustice. The true reality of it may be a combination of both"	Artículo periodístico
BN	Tirch &	"In Compassion Focused Therapy,	Libro

	Gilbert (2014)	compassion may be defined as sensitivity to the presence of suffering in self and others with a commitment to try to alleviate and prevent such suffering”	
EXPERTO	Torralba (2000)	“La compasión, como tal, consiste fundamentalmente, en percibir como propio el sufrimiento ajeno, es decir, en la capacidad de interiorizar el padecimiento de otro ser humano y de vivirlo como si se tratara de una experiencia propia. Compadecerse de alguien es un hábito del corazón que exige un movimiento extático, una salida de sí, para comprender al otro en su contexto y asumir en el propio pecho su pena”	Conferencia
BN	Tuckett (1999)	“A major internal good in nursing is identifiable with compassion. Compassion, an intensive form of benevolence, is a good that is intrinsic to the virtue of caring in nursing practice”	Revisión literatura
BN	Wikipedia	“Más intensa que la empatía, es la percepción y comprensión del sufrimiento del otro, y el deseo de aliviar, reducir o eliminar por completo tal sufrimiento”	Diccionario
BN	Word- Reference	“a feeling of sympathy for another's misfortune”	Diccionario

12.4. CÓDIGOS DE LA MUESTRA

	MÉTODO Y FECHAS	PERFIL	PARTICIPANTES	CÓDIGO
1	Grupo Focal (27-10-2015)	Profesional	P1	GFP-P1
			P2	GFP-P2
			P3	GFP-P3
			P4	GFP-P4
			P5	GFP-P5
			P6	GFP-P6
			P7	GFP-P7
			P8	GFP-P8
2	Grupo Focal (08/11/2016)	Familiar	P9	GFF-P9
			P10	GFF-P10
			P11	GFF-P11
			P12	GFF-P12
			P13	GFF-P13
			P14	GFF-P14
			P15	GFF-P15
3	Grupo Focal (23/03/2017)	Familiar	P16	GFF-P16
			P17	GFF-P17
4	Entrevista (13-7-16)	Paciente	P18	GFF-P18
			P19	EPA-P19
5	Entrevista (17-10-2016)	Paciente	P20	EPA-P20
6	Entrevista (14-2-17)	Paciente	P21	EPA-P21
7	Entrevista (19-3-2017)	Paciente	P22	EPA-P22
8	Entrevista (19-4-2017)	Profesor	P23	EPF-P23
9	Entrevista (19-5-2017)	Profesor	P24	EPF-P24
10	Entrevista (19-5-2017)	Profesor	P25	EPF-P25
11	Entrevista (16-6-2017)	Profesor	P26	EPF-P26
12	Entrevista (12-7-2017)	Profesor	P27	EPF-P27
13	Entrevista (18-7-2017)	Estudiante	P28	EE-P28
14	Entrevista (27-09-17)	Estudiante	P29	EE-P29



## **1.5. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS**

### **12.5.1. GRUPO FOCAL FAMILIARES**

#### ESTUDIO SOBRE LA COMPASIÓN EN PROFESIONALES SANITARIOS

Un Grupo Investigador del Hospital Centro de Cuidados LAGUNA, de la Fundación Vianorte-Laguna y de la Universidad de Zaragoza quiere realizar el presente estudio. Se pretende conocer la calidad de la práctica asistencial compasiva de los profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos y su enseñanza. El investigador principal es Encarnación Pérez Bret.

En este contexto le solicitamos su participación en este Grupo Focal, que es una reunión con otros familiares de pacientes ingresados, de una forma anónima y voluntaria, a modo de tertulia con un moderador que va planteando diferentes cuestiones sobre el tema de estudio. Todos los participantes responden abiertamente a las preguntas que les indiquen y expresan lo que libremente deseen. Cualquier participante puede abandonar la reunión antes de finalizar, si ese es su deseo y revocar su consentimiento en cualquier momento sin que dicha decisión repercuta en su atención sanitaria o la de sus familiares. Este encuentro tendrá una duración de aproximadamente una hora y media.

Los posibles beneficios que pueden recibir los participantes del estudio es que tomen conciencia de la relación de ayuda que han recibido a lo largo de toda su atención por los profesionales sanitarios.

Los posibles riesgos/inconvenientes podrían ser revivir aquellas situaciones en las que no se haya sido compasivo con los participantes y aumente su sufrimiento.

Esto puede paliarse ya que el moderador utiliza preguntas abiertas, facilitando que cada uno exprese con libertad lo que desee, sin que nadie incida en una situación

dolorosa para las personas que están viviendo ese momento o lo hayan padecido anteriormente.

Las ventajas generales de este estudio es que redundará en un aumento de la actitud compasiva de los futuros profesionales, que supera en gran medida, las posibles molestias que pudiera ocasionarse a los participantes de este estudio.

Esta reunión se llevará a cabo en el Hospital Centro de Cuidados LAGUNA de la Fundación Vianorte Laguna. C/ Concejal Fco. José Jimenez, 128, 28047 Madrid. El lugar concreto será la Sala Biblioteca de la Segunda Planta.

La reunión será audio-grabada, transcrita y analizada posteriormente, para su estudio. Se preservará la confidencialidad de su identidad y se usarán los datos aportados solamente, para esta investigación. Solo los investigadores tendrán acceso a esta información. Los resultados tienen la finalidad de publicarse y divulgarse en foros científicos y académicos. Por ello, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal y en la normativa de desarrollo, puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición en cualquier momento, mediante escrito, acompañado de copia de documento oficial que le identifique, dirigido al Grupo Investigador de la Fundación Vianorte Laguna, C/ Concejal Francisco José Jiménez 128, 28047 Madrid.

Participante: Investigador Principal:

Encarnación Pérez Bret

Firma Firma

Fecha:

## **12.5.2. CONSENTIMIENTO ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD PACIENTES**

### ESTUDIO SOBRE LA COMPASIÓN EN PROFESIONALES SANITARIOS

Un Grupo Investigador del Hospital Centro de Cuidados LAGUNA, de la Fundación Vianorte-Laguna y de la Universidad de Zaragoza quiere realizar el presente estudio. Se pretende conocer la calidad de la práctica asistencial compasiva de los profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos y su enseñanza. El investigador principal es Encarnación Pérez Bret.

En este contexto le solicitamos su participación en este Proyecto a través de una Entrevista, de una forma anónima y voluntaria. Responderá abiertamente a las preguntas que le indiquen y puede expresar lo que libremente desee. Puede abandonar la entrevista en cualquier momento, si ese es su deseo y revocar su consentimiento en cualquier momento sin que dicha decisión repercuta en su atención sanitaria. Tendrá una duración de aproximadamente una hora y media.

Los posibles beneficios que pueden recibir los participantes del estudio es que tomen conciencia de la relación de ayuda que han recibido a lo largo de toda su atención por los profesionales sanitarios.

Los posibles riesgos/inconvenientes podrían ser revivir aquellas situaciones en las que no se haya sido compasivo con los participantes y aumente su sufrimiento.

Esto puede paliarse ya que el entrevistador utiliza preguntas abiertas, facilita que cada uno exprese voluntariamente lo que desee, sin que se incida en una situación dolorosa para las personas que están viviendo ese momento o lo hayan padecido anteriormente.

Las ventajas generales de este estudio es que redundará en un aumento de la actitud compasiva de los futuros profesionales, que supera en gran medida, las posibles molestias que pudiera ocasionarse a los participantes de este estudio.

La entrevista se llevará a cabo en el Hospital Centro de Cuidados LAGUNA de la Fundación Vianorte Laguna. C/ Concejal Fco. José Jimenez, 128, 28047 Madrid. El lugar concreto será el que Ud. prefiera, su habitación, o cualquier otro lugar donde se encuentre cómodo, pueda conversar con tranquilidad y se pueda realizar la correcta escucha: la terraza al aire libre, una salita de estar,...

La reunión será audio-grabada, transcrita y analizada posteriormente, para su estudio. Se preservará la confidencialidad de su identidad y se usarán los datos aportados solamente, para esta investigación. Solo los investigadores tendrán acceso a esta información. Los resultados tienen la finalidad de publicarse y divulgarse en foros científicos y académicos. Por ello, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal y en la normativa de desarrollo, puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición en cualquier momento, mediante escrito, acompañado de copia de documento oficial que le identifique, dirigido al Grupo Investigador de la Fundación Vianorte Laguna, C/ Concejal Francisco José Jiménez 128, 28047 Madrid.

Participante: Investigador Principal:

Encarnación Pérez Bret

Firma Firma

Fecha:

### **12.5.3. CONSENTIMIENTO INFORMADO GRUPO FOCAL PROFESIONALES**

#### ESTUDIO SOBRE LA COMPASIÓN EN PROFESIONALES SANITARIOS

Un Grupo Investigador del Hospital Centro de Cuidados LAGUNA, de la Fundación Vianorte-Laguna y de la Universidad de Zaragoza quiere realizar el presente estudio. Se pretende conocer la calidad de la práctica asistencial compasiva de los profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos y su enseñanza. El investigador principal es Encarnación Pérez Bret.

En este contexto le solicitamos su participación en este Grupo Focal, que es una reunión con otros compañeros médicos y de enfermería, de una forma anónima y voluntaria, a modo de tertulia con un moderador que va planteando diferentes cuestiones sobre el tema de estudio. Todos los participantes responden abiertamente a las preguntas que les indiquen y expresan lo que libremente deseen. Cualquier participante puede abandonar la reunión antes de finalizar, si ese es su deseo y revocar su consentimiento en cualquier momento sin que dicha decisión repercuta en su atención sanitaria o la de sus familiares. Este encuentro tendrá una duración de aproximadamente una hora y media.

Los posibles beneficios que pueden recibir los participantes del estudio es que tomen conciencia de la importancia que tiene la práctica y la transmisión de la compasión a los estudiantes de las Ciencias de la Salud.

Los investigadores no encuentran ningún inconveniente a los participantes en realizar esta entrevista, salvo la dedicación de tiempo que conlleva.

Las ventajas generales de este estudio es que redundará en un aumento de la actitud compasiva de los futuros profesionales, que supera en gran medida, las posibles molestias que pudiera ocasionarse a los participantes de este estudio.

La entrevista se llevará a cabo en el Hospital Centro de Cuidados LAGUNA de la Fundación Vianorte Laguna. C/ Concejal Fco. José Jimenez, 128, 28047 Madrid. El lugar concreto será la Sala Biblioteca de la Segunda Planta.

La reunión será audio-grabada, transcrita y analizada posteriormente, para su estudio. Se preservará la confidencialidad de su identidad y se usarán los datos aportados solamente, para esta investigación. Solo los investigadores tendrán acceso a esta información. Los resultados tienen la finalidad de publicarse y divulgarse en foros científicos y académicos. Por ello, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal y en la normativa de desarrollo, puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición en cualquier momento, mediante escrito, acompañado de copia de documento oficial que le identifique, dirigido al Grupo Investigador de la Fundación Vianorte Laguna, C/ Concejal Francisco José Jiménez 128, 28047 Madrid.

Participante: Investigador Principal:

Encarnación Pérez Bret

Firma Firma

Fecha:

#### **12.5.4. CONSENTIMIENTO ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD PROFESORES**

##### ESTUDIO SOBRE LA COMPASIÓN EN PROFESIONALES SANITARIOS

Un Grupo Investigador del Hospital Centro de Cuidados LAGUNA, de la Fundación Vianorte-Laguna y de la Universidad de Zaragoza quiere realizar el presente estudio. Se pretende conocer la calidad de la práctica asistencial compasiva de los profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos y su enseñanza. El investigador principal es Encarnación Pérez Bret.

En este contexto le solicitamos su participación en este Proyecto a través de una Entrevista, de una forma voluntaria y anónima. Responderá abiertamente a las preguntas que le indiquen y puede expresar lo que libremente desee. Puede abandonar la entrevista en cualquier momento, si ese es su deseo y revocar su consentimiento en cualquier momento sin que dicha decisión repercuta en su atención sanitaria. Tendrá una duración de aproximadamente una hora.

Los posibles beneficios que pueden recibir los participantes del estudio es que tomen conciencia de la importancia que tiene la práctica y la transmisión de la compasión a los estudiantes de las Ciencias de la Salud.

Los investigadores no encuentran ningún inconveniente a los participantes en realizar esta entrevista, salvo la dedicación de tiempo que conlleva.

Las ventajas generales de este estudio es que redundará en un aumento de la actitud compasiva de los futuros profesionales, que supera en gran medida, las posibles molestias que pudiera ocasionarse a los participantes de este estudio.

La entrevista se llevará a cabo en el Hospital Centro de Cuidados LAGUNA de la Fundación Vianorte Laguna. C/ Concejal Fco. José Jimenez, 128, 28047 Madrid o en

el lugar concreto será el que Ud. prefiera, su despacho, o cualquier otro lugar donde se encuentre cómodo, pueda conversar con tranquilidad y se pueda realizar la correcta escucha.

La reunión será audio-grabada, transcrita y analizada posteriormente, para su estudio. Se preservará la confidencialidad de su identidad y se usarán los datos aportados solamente, para esta investigación. Solo los investigadores tendrán acceso a esta información. Los resultados tienen la finalidad de publicarse y divulgarse en foros científicos y académicos. Por ello, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal y en la normativa de desarrollo, puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición en cualquier momento, mediante escrito, acompañado de copia de documento oficial que le identifique, dirigido al Grupo Investigador de la Fundación Vianorte Laguna, C/ Concejal Francisco José Jiménez 128, 28047 Madrid.

Participante: Investigador Principal:

Encarnación Pérez Bret

Firma Firma

Fecha:



### **12.5.5. CONSENTIMIENTO ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD ESTUDIANTES**

#### ESTUDIO SOBRE LA COMPASIÓN EN PROFESIONALES SANITARIOS

Un Grupo Investigador del Hospital Centro de Cuidados LAGUNA, de la Fundación Vianorte-Laguna y de la Universidad de Zaragoza quiere realizar el presente estudio. Se pretende conocer la calidad de la práctica asistencial compasiva de los profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos y su enseñanza. El investigador principal es Encarnación Pérez Bret.

En este contexto le solicitamos su participación en este Proyecto a través de una Entrevista, de una forma voluntaria y anónima. Responderá abiertamente a las preguntas que le indiquen y puede expresar lo que libremente desee. Puede abandonar la entrevista en cualquier momento, si ese es su deseo y revocar su consentimiento en cualquier momento sin que dicha decisión repercuta en su atención sanitaria. Tendrá una duración de aproximadamente una hora.

Los posibles beneficios que pueden recibir los participantes del estudio es que tomen conciencia de la importancia que tiene la práctica y la transmisión de la compasión a los estudiantes de las Ciencias de la Salud.

Los investigadores no encuentran ningún inconveniente a los participantes en realizar esta entrevista, salvo la dedicación de tiempo que conlleva.

Las ventajas generales de este estudio es que redundará en un aumento de la actitud compasiva de los futuros profesionales, que supera en gran medida, las posibles molestias que pudiera ocasionarse a los participantes de este estudio.

La entrevista se llevará a cabo en el Hospital Centro de Cuidados LAGUNA de la Fundación Vianorte Laguna. C/ Concejal Fco. José Jimenez, 128, 28047 Madrid o en

el lugar concreto será el que Ud. prefiera, donde se encuentre cómodo, se converse con tranquilidad y se pueda realizar la correcta escucha.

La reunión será audio-grabada, transcrita y analizada posteriormente, para su estudio. Se preservará la confidencialidad de su identidad y se usarán los datos aportados solamente, para esta investigación. Solo los investigadores tendrán acceso a esta información. Los resultados tienen la finalidad de publicarse y divulgarse en foros científicos y académicos. Por ello, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal y en la normativa de desarrollo, puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición en cualquier momento, mediante escrito, acompañado de copia de documento oficial que le identifique, dirigido al Grupo Investigador de la Fundación Vianorte Laguna, C/ Concejal Francisco José Jiménez 128, 28047 Madrid.

Participante: Investigador Principal:

Encarnación Pérez Bret

Firma Firma

Fecha:

## **12.6. DESARROLLO DE LAS ENTREVISTAS Y GRUPOS FOCALES**

### **12.6.1. DE LOS PACIENTES**

Se realizaron entrevistas a tres pacientes de paliativos en estado avanzado de su enfermedad y una con cierta expectativa de curación.

Antes de comenzar las entrevistas, se leyó en voz alta el consentimiento informado, se preguntó a los participantes si tenían alguna duda, y todos firmaron el documento.

Posteriormente se conectaron las grabadoras y comenzó la entrevista.

### GUIÓN DE LA TEMÁTICA A EXPLORAR EN LAS ENTREVISTAS

#### **Concepto de la compasión:**

- ¿Qué piensa sobre la compasión de los profesionales?
- Manifestaciones de la actitud compasiva y de no compasiva de los profesionales
- Consecuencias de la actitud compasiva en los pacientes
- Experiencias de acciones compasivas y no compasivas que han recibido

#### **Aprendizaje de la compasión:**

- Conocer si se puede aprender la compasión
- ¿Cómo se puede enseñar la compasión a los estudiantes?

### **12.6.2. ENTREVISTA A PACIENTE 13-7-16**

La entrevista tuvo lugar en la habitación del paciente, a la hora que habíamos acordado, a las 12.00. Sin embargo como la cita había sido gestionada por la Trabajadora Social y el enfermo no conocía al investigador principal, parecía que faltaba algo de confianza en la presentación, en la colocación de la grabadora,..., y se percibía algo de tensión. Duró unos instantes y enseguida se mostró esa cercanía.

Se leyó en alto el consentimiento informado y el paciente aceptó las condiciones escribiendo su firma sobre el documento. Aunque allí ya estaba expresado, el enfermo dijo que si se cansaba se terminaría la entrevista y se le reafirmó en que se podía cancelar en el momento que él quisiera.

Estuvo presente una hija del paciente, que era profesora de la Universidad y que quería permanecer en la habitación. Ella se interesó por el tema y la cronología de la investigación. Se le confirmó que ésta era la primera entrevista con un paciente, aunque la investigación ya llevaba un tiempo con el trabajo de campo.

Durante la conversación, la hija estaba leyendo en el ordenador, pero escuchaba los comentarios de su padre. En algún momento, le aclaró alguna pregunta que su padre no comprendía.

Este paciente tenía un problema respiratorio importante, lo que le suponía un gran esfuerzo el hablar. Se formularon preguntas abiertas, pero sus respuestas fueron escuetas por su imposibilidad de expresarse con frases largas.

La duración total de la entrevista también fue de once minutos y medio.

Al finalizar la grabación, el paciente bajó un poco su tensión y se mantuvo otros cerca de 15 minutos charlando con el investigador sobre la atención que recibe. Pero al no estar grabado y haber sido en una situación coloquial, no se ha tenido en cuenta para esta investigación.

### **12.6.3. ENTREVISTA A PACIENTE 17-10-16**

Con la experiencia de la entrevista anterior, el investigador principal visitó por la mañana a la paciente, para confirmar la entrevista por la tarde. Esto permitió conocerse y facilitó que el primer encuentro de la entrevista comenzara más cordialmente. Tuvo lugar en la habitación del paciente, a la hora que se había acordado, a las 16.00.

La trabajadora social preguntó al investigador principal si podía estar presente un alumno de Trabajo Social que realizaba prácticas de Grado en la planta donde estaba la paciente. Se le contestó que si a la enferma no le importaba, podía estar durante la entrevista. Como la paciente dio su consentimiento, estuvo junto al investigador principal, aunque sin participar en el diálogo, solo como mero observador.

La entrevista duró 22 minutos y la paciente agradeció mucho participar en la investigación.

#### **12.6.4. ENTREVISTA A PACIENTE 14-2-17**

La Trabajadora Social informó al investigador principal que la familia tenía conspiración de silencio con la paciente y no querían decirle el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, para que se tuviera en cuenta durante la conversación.

En este caso también el investigador principal visitó a la paciente por la mañana a primera hora, para conocerse. Antes de entrar, la familia le pidió al entrevistador que saliera al pasillo y le comentaron que respetase ese deseo de no información a la paciente, porque pensaban que aumentaría su sufrimiento. El investigador principal dijo a la familia que respetaría sus deseos, que iban a hablar de lo que quisiera la paciente y que si era su deseo, podían estar presentes en la entrevista.

Cuando el investigador principal fue a la habitación para realizar la entrevista, aunque estaba la familia y el investigador les invitó a permanecer, ellos prefirieron salir y dejar al paciente en la habitación. Mostraron de este modo gran confianza en el investigador. De este modo el enfermo, también pudo expresarse libremente, sin estar en cierta medida sus aportaciones sesgadas por la presencia de sus hijos.

Esta paciente tenía una laringectomía y las respuestas fueron cortas. Se le colocó el micrófono lo más cerca posible, para que se facilitase la audición y posterior transcripción.

La paciente estuvo tranquila y colaboradora, explicando su testimonio con naturalidad. La entrevista duró 13 minutos.

### **12.6.5. ENTREVISTA A PACIENTE 19-3-17**

Esta paciente al no estar hospitalizada y permanecer en su domicilio, eligió un día festivo el en que podían ella y el investigador principal. La paciente eligió realizarla fuera del hospital, para estar en un ambiente más relajado y se eligió las 12.00 por ser el mejor horario que le venía bien.

Al ser una persona joven, en tratamiento activo, aunque la enfermedad estaba muy avanzada, la entrevista pudo alargarse más que en resto de los pacientes participantes.

Cabría resaltar su jovialidad, su sonrisa durante toda la entrevista y el interés por colaborar en el estudio.

La entrevista duró 40 minutos.

### **12.6.6. DESARROLLO DE LOS GRUPOS FOCALES DE FAMILIARES**

Como se ha comentado anteriormente se pidió colaboración a los Trabajadores Sociales de LAGUNA, para seleccionar la muestra. En un primer momento se formó un Grupo Focal numeroso, pero como la muestra era bastante homogénea en cuanto a sexo, todas las participantes mujeres, y no se pudo explorar la enseñanza de la compasión, se optó por realizar un segundo Grupo Focal, pidiendo de nuevo colaboración a los Trabajadores Sociales.

#### GUIÓN DE LA TEMÁTICA A EXPLORAR

Se siguió el mismo esquema que el de los pacientes, añadiendo alguna pregunta más, para el análisis temático:

##### **Concepto de la compasión:**

- Qué piensa sobre la compasión de los profesionales
- Manifestaciones de la actitud compasiva y de no compasiva de los profesionales
- Consecuencias de la actitud compasiva en los pacientes
- Experiencias de acciones compasivas y no compasivas que han recibido
- Valoración de la recepción de la ayuda compasiva de los profesionales
- Cómo definir la actitud compasiva de los profesionales

##### **Aprendizaje de la compasión:**

- Conocer si se puede aprender la compasión
- Cómo se puede enseñar la compasión a los estudiantes



### **12.6.7. GRUPO FOCAL 8-11-16**

A este Grupo Focal, fueron convocaron 8 participantes por la trabajadora social de esa planta de hospitalización. De los 8 participantes, 7 acudieron a la cita puntualmente y una participante, pasados 36 minutos, porque tenía que esperar a que viniese otro familiar para quedarse con el enfermo en la habitación. Al inicio estuvo presente la trabajadora social, aunque se tuvo que ausentar a mitad del coloquio.

Sonó el teléfono de alguna de las participantes en dos ocasiones y desconcentró algo la conversación, pero era inevitable pedirles que apagasen los móviles en estas circunstancias tan especiales en las que se encontraban, con sus enfermos tan graves. También se hizo una interrupción para tomar una foto, como memoria del acontecimiento.

La conversación de este grupo focal se grabó en audio como estaba concertado con los entrevistados. Sin embargo dado que todas eran mujeres y de edad muy similar, la transcripción de la entrevista ha conllevado bastantes dificultades, para interpretar el autor de cada conversación. Habría convenido haber grabado el vídeo en este grupo focal, con la autorización de los participantes.

Muchas de las entrevistadas se emocionaron al contar por lo que están pasando y las circunstancias de especial sufrimiento que están viviendo. A casi todas les ocurrió al expresar su situación y al escuchar la de las demás. Como el tiempo del que disponían era limitado, solo podían estar hasta que llegase la hora de la merienda, para volver a acompañar a sus familiares, no dio tiempo a explorar el aprendizaje de la compasión.

### **12.6.8. GRUPO FOCAL 23-3-17**

A este Grupo Focal, se convocaron 12 participantes citados la Trabajadora Social de esa planta. Ese día Madrid estuvo nevando toda la mañana y hacía muy mal tiempo. El investigador fue a recoger a los participantes, a las respectivas habitaciones, pero la gran mayoría se excusaron por la cuestión del tiempo, ya que muchos querían estar con el enfermo y volver pronto a casa. Solo hubo dos personas que aceptaron participar.

La limitación del tiempo fue importante porque no disponían de mucho margen para dejar a su familiar solo en la habitación.

Ambos familiares en el ambiente distendido del grupo focal, comentaron sus dolencias, sus experiencias pasadas también como pacientes.

---

## 12.7. DESARROLLO DEL GRUPO FOCAL DE PROFESIONALES

Se contactó con todos los participantes por correo electrónico o telefónicamente, quedando citados el 27 de octubre del 2015 a las 17:00 en la Sala Biblioteca de LAGUNA. Se les escribió un breve texto por escrito para que conocieran lo que se había destacado en la Revisión Bibliográfica y también para que tuvieran indicaciones precisas de lo que se iba a realizar:

### GRUPO FOCAL DE PROFESIONALES (Indicaciones)

En un grupo focal se pueden explorar “los conocimientos y experiencias de las personas en un ambiente de interacción, que permite examinar lo que la persona piensa, cómo piensa y por qué piensa de esa manera” (Hamui-Sutton, A, & Varela-Ruiz, M., 2013).

En el curso del diálogo cada uno expresará sus puntos de vista, experiencias, reflexiones, desde el respeto a la opinión de los demás, con una actitud constructiva.

Este grupo focal está compuesto por 4 médicos y 4 enfermeras con sensibilidad y formación avanzada en cuestiones de bioética, y en asistencia clínica con pacientes vulnerables, en su gran mayoría en Cuidados Paliativos. Este perfil permitirá realizar aportaciones sumamente interesantes para la investigación que se está realizando, por lo que lo agradecemos enormemente.

En el grupo estarán presentes además de estos participantes, un moderador, cuya misión es fomentar las aportaciones al tema de

investigación, en un clima de amabilidad y concordia.

También estará investigador principal, como observador, sin realizar ninguna aportación, para no interferir en la espontaneidad.

La duración del debate tendrá como mucho dos horas de extensión. Comenzará puntualmente a las 17.00, por lo que rogamos podamos ir llegando a partir de las 16.30. El debate finalizará a las 19.00 puntualmente. Hay una compañera que ha pedido llegar unos minutos más tarde por su horario laboral y otra compañera que tendrá que ausentarse unos minutos antes de las 19.00, pero rogamos que el grupo no se interrumpa por estas entradas y salidas.

El debate se grabará en audio (para lo que solicitamos la firma del Consentimiento Informado), que posteriormente se transcribirá y se analizará. Las conclusiones de este estudio, forman parte de la tesis doctoral sobre la Compasión en Cuidados Paliativos.

### GUIÓN DE LA TEMÁTICA A EXPLORAR EN EL GRUPO FOCAL

#### **Concepto de la compasión:**

- Cómo entienden los profesionales la práctica de la compasión y la falta de compasión
- El proceso que origina la compasión en los profesionales
- Las condiciones personales de un profesional sanitario compasivo
- Manifestaciones de la compasión
- Consecuencias de la actitud compasiva de los profesionales
- Situaciones que propician compasión de los profesionales

#### **Aprendizaje de la compasión:**

- Conocer si se puede aprender la compasión
- Los factores que influyen en la transmisión de la compasión
- Saber si se puede incentivar la compasión a otros compañeros
- Modos de transmitir la compasión
  - Cualidades y requisitos que se podrían considerar para educar la compasión

### **12.7.1. DESARROLLO DE LAS ENTREVISTAS DE LOS PROFESORES**

Se contactó con todos los participantes por correo electrónico o telefónicamente, citándoles en el lugar que consideraran más adecuado. Todos firmaron el consentimiento informado. No se les entregó ninguna documentación previa sobre el concepto ni sobre el modo de aprendizaje de la compasión.

#### GUIÓN DE LA TEMÁTICA A EXPLORAR EN LAS ENTREVISTAS

##### **Concepto de la compasión:**

- Cómo entienden los profesores la práctica de la compasión y la falta de compasión
- Manifestaciones de la compasión
- Consecuencias de la actitud compasiva de los profesionales

##### **Aprendizaje de la compasión:**

- Conocer si se puede aprender la compasión
- Los factores que influyen en la transmisión de la compasión
- Saber si se puede incentivar la compasión a otros profesores compañeros
- Modos de transmitir la compasión
- Proceso de aprendizaje de la compasión
- Cualidades y requisitos que se podrían considerar para educar la compasión
- Modos de evaluar el aprendizaje de la compasión

### **12.7.2. ENTREVISTA PROFESOR 19-4-17**

Fue desarrollada en el Despacho de Formación de LAGUNA. Se realizó con gran cordialidad, cercanía y mostrando mucho interés por responder a las preguntas y transmitir su experiencia cotidiana en la enseñanza de la compasión y otras virtudes a sus alumnos de la Universidad.

### **12.7.3. ENTREVISTA PROFESORA 19-5-17**

Fue realizada en el Congreso de la EAPC, por la mañana, durante su celebración, aprovechando su estancia en Madrid. Pudo comentar toda su experiencia docente con los estudiantes en la Universidad y los resultados que están obteniendo.

En el momento que se concertó la entrevista, no había ninguna sala libre disponible y por ese motivo, hubo que hacerla sin el suficiente aislamiento. Aunque había bastante ruido externo, no desconcentró en el intenso e interesante debate que se propició.

La transcripción tuvo algún momento de dificultad, porque el ruido ambiental impedía oír con claridad alguna palabra suelta expresada.

### **12.7.4. ENTREVISTA PROFESORA 19-5-17**

Fue realizada en el Congreso de la EAPC, por la tarde. En este caso pudo encontrarse una sala vacía, lo que facilitó la buena audición de la grabación.

La profesora pudo expresar toda la experiencia que está llevando a cabo con los estudiantes de Enfermería y los buenos resultados que están obteniendo.

#### **12.7.5. ENTREVISTA PROFESORA 16-6-17**

Fue realizada vía telefónica. La calidad de la grabación fue aceptable y permitió posteriormente su transcripción con normalidad. El que no fuera presencial, supuso al investigador principal una pequeña dificultad, porque le faltaba la frescura del contacto visual en dicha entrevista y no se permitía captar el lenguaje no verbal, que se manifestó en la conversación.

La profesora expresó gran interés por el tema y manifestó bastantes aportaciones al tema de estudio

#### **12.7.6. ENTREVISTA PROFESOR 12-7-17**

Fue realizada en el despacho de trabajo asistencial del Hospital del participante. Aunque fue realizada a primera hora de la mañana, se daba la circunstancia de que ese día tenían a 10 pacientes que habían ingresado la noche anterior y se encontraban en Urgencias, lo que hizo que la entrevista fuera un poco más breve de lo esperado, por esa circunstancia especial. El profesor durante la entrevista estuvo muy atento, cordial y comentando todos los aspectos que interesaban con total apertura y franqueza.

#### **12.7.7. DESARROLLO DE LAS ENTREVISTAS DE LOS ESTUDIANTES**

Las entrevistas de los estudiantes tuvieron lugar en una sala de LAGUNA, porque era el mejor lugar que a los estudiantes les parecía. Aunque



ambas entrevistas fueron en días diferentes, las peculiaridades ambientales de las mismas fueron similares por lo que se muestran conjuntamente en este epígrafe.

### GUIÓN DE LA TEMÁTICA A EXPLORAR EN LAS ENTREVISTAS

#### **Concepto de la compasión:**

- Cómo entienden los alumnos la práctica de la compasión y la falta de compasión
- Manifestaciones de la compasión
- Consecuencias de la actitud compasiva de los profesionales

#### **Aprendizaje de la compasión:**

- Conocer si se puede aprender la compasión
- Experiencias de la práctica de la compasión y de la falta de compasión de sus tutores
- Los factores que influyen en la transmisión de la compasión
- Saber si se puede incentivar la compasión a otros estudiantes compañeros
- Modos de transmitir la compasión
- Proceso de aprendizaje de la compasión
- Cualidades y requisitos que se podrían considerar para educar la compasión
- Modos de evaluar el aprendizaje de la compasión

Ambos participantes fueron muy cordiales y mostraron gran interés por el tema de la compasión.