

VIVENCIA Y EXPERIENCIA PERSONAL, DE MÉDICOS QUE TRABAJAN DESDE AL MENOS 5 AÑOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN CHILE

POR: DAYANE RENATE KOPFER JENSEN

Tesis presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad del Desarrollo
para optar al grado académico de Magister en Bioética

PROFESOR GUÍA:

Sra. LORNA MURIEL LUCO CANALES

**Diciembre 2022
SANTIAGO**

© Se autoriza la reproducción de esta obra en modalidad acceso abierto para fines académicos o de investigación, siempre que incluya la referencia bibliográfica.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a los participantes que me ayudaron en esta investigación, a mis compañeros de Magister, a todos los docentes que fortalecieron mi conocimiento, a mi tutora la Dra. Lorna Luco, quién fue fundamental en el desarrollo de este trabajo de grado, al entrevistador y a mi familia por haberme apoyado en este desafío.

INDICE DE CONTENIDOS

i.- AGRADECIMIENTOS	ii
ii.- LISTADO DE ABREVIATURAS	vii
iii.- RESUMEN	viii
CAPÍTULO I	
○ INTRODUCCION	1
CAPÍTULO II	
○ MARCO TEÓRICO	
II.1.- Definiciones	6
II.2.- Evidencia Científica	9
CAPÍTULO III	
○ PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	18
CAPÍTULO IV	
○ OBJETIVOS	
IV.1.- Objetivo General	19
IV.2.- Objetivos Específicos	19
CAPÍTULO V	
○ DISEÑO METODOLÓGICO	

V.1.- Metodología	20
V.2.- Diseño	20
V.3.- Técnica de recolección de información	21
V.4.- Instrumentos	21
 CAPÍTULO VI	
○ PARTICIPANTES/RECLUTAMIENTO	
VI.1.- Población	22
VI.2.- Suficiencia de la muestra	22
VI.3.- Reclutamiento	23
 CAPÍTULO VII	
○ INSTRUMENTOS PARA RECOLECCIÓN DE DATOS	
VII.1.- Entrevista Semiestructurada	23
VII.2.- Cuestionario Sociodemográfico	24
 CAPÍTULO VIII	
○ ANÁLISIS DE DATOS	24
 CAPÍTULO IX	
○ ASPECTOS ÉTICOS	
IX.1.- Valor Social	25
IX.2.- Validez Científica	25

IX.3.- Selección equitativa de los sujetos	26
IX.4.- Proporción favorable riesgo/beneficio	26
IX.5.- Evaluación independiente	26
IX.6.- Consentimiento informado	27
IX.7.- Respeto a los sujetos inscritos	27

CAPÍTULO X

○ RESULTADO DEL ESTUDIO

X.1.- Información sociodemográfica	28
X.2.- Resultado entrevista	
X.2.1.- Motivación por trabajar en Cuidados Paliativos	32
X.2.2.- Experiencia personal de trabajar en Cuidados Paliativos	34
X.2.3.- Experiencias a relatar en el desempeño del trabajo	35
X.2.4.- Influencia del trabajo en la vida personal	37
X.2.5.- Visión de la muerte del otro	38
X.2.6.- Visión de la propia muerte	39
X.2.7.- Visión de la relación clínica	40
X.2.8.- Cuidados del paciente y la familia	42
X.2.9.- Vivencia en relación a la toma de decisiones en la adecuación del esfuerzo terapéutico en el ejercicio diario de la profesión	43

X.2.10.- Experiencias en relación al respeto de las voluntades anticipadas	45
X.2.11.- Factores protectores de Síndrome de Burnout	47
X.2.12.- Trabajo en equipo y autocuidado	49
CAPÍTULO XI	
XI.1.- Discusión	51
XI.2.- Conclusiones	55
XI.3.- Limitaciones	57
CAPÍTULO XII	
○ BIBLIOGRAFÍA	58
CAPÍTULO XIII	
○ ANEXOS	
XIII.1.- Formulario de consentimiento informado	63
XIII.2.- Acta de aprobación del Comité de Ética Científico de la Universidad del Desarrollo	66

LISTADO DE ABREVIATURAS

OMS: Organización Mundial de la Salud

RAE: Real Academia Española

UCP: Unidad de Cuidados Paliativos

RESUMEN

El presente trabajo consiste en una investigación cualitativa, que, desde una perspectiva de estudio de caso, indaga en cómo es la vivencia y experiencia personal, de médicos que se desempeñan desde hace al menos 5 años, en forma continua, en Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) de adultos, en hospitales públicos de Chile. Para ese fin se selecciona e invita a profesionales, que participan en forma voluntaria en esta investigación, y, se les aplica una entrevista semiestructurada. Se entrevista a 10 profesionales. Los resultados indican que los médicos, en general, significan la experiencia de este trabajo como enriquecedora, la ven como una oportunidad que les ha cambiado la vida y, que, les ayuda a ser más conscientes de la finitud de la existencia. Los profesionales no manifiestan mayores problemas al hablar de voluntades anticipadas, ni en la ayuda en la toma de decisiones de adecuación de esfuerzo terapéutico. Como medidas de autocuidado, destacan a su vida personal y al trabajo en equipo, el cual consideran esencial en el ejercicio de esta profesión. Los médicos plantean que se establece una relación clínica cercana con las personas enfermas y sus familias y consideran al cuidado como un continuo del día a día. Todo lo señalado, se considera fundamental para cumplir con los fines de la medicina, mediante el alivio del dolor y el sufrimiento, el cuidado de los incurables y la búsqueda de una muerte tranquila. Esta investigación de tipo exploratoria, se considera importante, para contribuir al conocimiento, y a la formación de futuros profesionales.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

La muerte es un momento de la vida, a la cual todos los seres humanos van a llegar; el concepto de muerte ha variado en el tiempo y en las diferentes culturas y religiones y el tiempo de sobrevivencia ha ido aumentando progresivamente por los avances de la ciencia y de la tecnología.

La forma en cómo se interpreta la muerte varía, si esta es ajena o personal, y, también cambia según la edad y/o etapa de vida en que esté una persona.

En la Edad Media, la muerte se asumía con naturalidad y el médico tenía la obligación de informar a la persona que iba a morir, a inicios del siglo XIX surge el temor a la muerte y el hecho de privar al moribundo de la información de que va a morir, tras la primera guerra mundial se prohíbe el duelo y tras la segunda guerra mundial se medicaliza la muerte y se comienzan a perder los rituales de despedida y así, la muerte comienza a convertirse en un tabú social que se mantiene en la mayoría de las culturas hasta la fecha actual. (1)

En el proceso de la educación en salud, sucede algo parecido y hay poca formación del tema y se evita hablar de la muerte. (2)

Esto provoca temores en los médicos y profesionales de la salud al enfrentarse al final de la vida, como se demuestra en un estudio que evaluó la percepción de la muerte en estudiantes de medicina y mostro que los alumnos perciben la muerte y el morir con una connotación negativa. (3)

Este ocultamiento de la muerte afecta a los enfermos y a sus familias, ya que no se puede hacer una adecuada ayuda y cuidado al final de la vida, lo cual es fundamental para realizar una buena medicina y para cumplir con los fines de la medicina definidos por el Hastings Center, que, dentro de ellos, nos plantean que debemos procurar el alivio del dolor y el sufrimiento, el cuidado de los incurables, la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila. (2)

Para ayudar a tener una muerte en paz, se debe aprender sobre la ética del final de la vida. Se deben practicar los principios bioéticos, respetando el principio de autonomía, debiendo considerarse la opinión del paciente y de sus familiares y velando por cumplir las voluntades anticipadas de las personas. Además, se aboga por la beneficencia y no maleficencia para el enfermo y se debe fomentar la justicia, para una toma de decisiones adecuadas en relación a los tratamientos que se administran, evitando caer en una obstinación terapéutica.

También es fundamental cultivar la ética del cuidado que atañe al ámbito de lo correcto, de la realización de valores que aspiran a cierta perfección personal y de las instituciones y que debe ser aplicada por todos los profesionales de la salud, centrandose el desarrollo moral en la responsabilidad y en las relaciones, siendo su modo de vínculo la compasión, la reciprocidad y el énfasis en la relación como interacción humana. (4)

Para poder ayudar a una buena muerte, se debe fomentar la ética de la virtud en los profesionales de la salud, con el fin de lograr la excelencia, que es indispensable para ejercer una buena medicina, fomentando la fidelidad en la confianza, cultivando la compasión, cuidado, honestidad intelectual, justicia y prudencia. (5)

La virtud siempre supone un esfuerzo por conseguir el bien y por ser lo mejor que uno puede llegar a ser, lo que es fundamental cultivar para ayudar de una buena manera. (6)

Las personas tienen derecho a la vida, y también a una muerte en paz y la medicina paliativa se enfoca en ayudar a la persona enferma y a su familia a enfrentar la muerte de la mejor manera posible.

Hay literatura e información que habla sobre la muerte, los cuidados paliativos, las voluntades anticipadas, los enfermos y sus familiares en el final de la vida, la pérdida de un ser querido, la ayuda profesional a las personas enfermas al final de la vida, la responsabilidad del médico ante la muerte de un paciente, la adecuación del esfuerzo terapéutico, etc. Estas tienen como fin educar, sensibilizar y mostrar experiencias para reforzar conocimientos, pero es escasa la relacionada a la experiencia personal que viven los profesionales de la salud que trabajan en esta área clínica.

En este estudio el objetivo es indagar sobre el significado de la vivencia de los médicos que trabajan en Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), con el

fin de conocer su trabajo y obtener aprendizajes del sentido de las cosas positivas y/o negativas que esta experiencia puede conllevar.

Como se ha comentado, la muerte generalmente tiene un significado negativo y más aún para los profesionales de la salud, por ende, el conocimiento obtenido de la visión de este grupo de médicos, sobre la muerte de sus pacientes y de la propia muerte, es enriquecedor y fundamental para aportar al conocimiento.

Otro tema a destacar, es la información que se obtiene sobre cómo viven estos profesionales la relación clínica, incluyéndose aquí la ética de la virtud y la ética del cuidado. También se conoce cómo se enfrentan a las decisiones de adecuación de esfuerzo terapéutico y como sobrellevan el respeto a las voluntades anticipadas, considerando el principio de autonomía válido tanto para los enfermos como para las familias, cuando las personas pierden su capacidad de decisión.

También, es de gran importancia, la información obtenida sobre los factores protectores del Síndrome de Burnout que reconocen los profesionales en el ejercicio de su actividad clínica, los que ayudan en el objetivo de lograr un buen cuidado y ejercicio de la profesión.

Por otra parte, sabemos que, en la formación de pregrado, de las carreras de la salud, existe escaso contenido sobre los cuidados paliativos y cómo enfrentar la situación de una persona que está en la etapa final de vida. Esta

investigación aporta también elementos para contribuir a la docencia en esta área.

Todo lo señalado se recoge a través de una metodología que permite lograr el objetivo planteado en esta investigación.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

II. 1.- Definiciones

Muerte

La Real Academia Española (RAE) define a la muerte como el cese o término de la vida, la separación del cuerpo y el alma. Y define a la buena muerte, como la que sobreviene en un estado de gracia.

Morir con dignidad

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), morir con dignidad supone vivir dignamente hasta el último momento, considerando al enfermo hasta el momento de su muerte, respetándolo en sus creencias, valores y en sus decisiones, mediante una relación cercana y sincera con el equipo profesional.

Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos se definen por la OMS como un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que, enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Afirman la vida y consideran a la muerte como un proceso normal, no aceleran ni retrasan la muerte y el objetivo es lograr la mejor calidad de vida posible hasta el final. Se enfocan en otorgar medidas terapéuticas proporcionadas a lo que necesite el paciente, sin caer en obstinación terapéutica ni en abandono.

La necesidad de cuidados paliativos va aumentando exponencialmente y la Organización Panamericana de la Salud estima que unos 40 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, debido al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas y no transmisibles. (7)

Enfermedad incurable avanzada

Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a mediano plazo. (8)

Enfermedad terminal

Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva. (8)

Relación Clínica

Extensa red de relaciones que se establece entre la persona enferma y los profesionales de la salud, que implica conocer al enfermo, su contexto, valores y los intereses tanto de ellos mismos como de sus familias. (9)

Compasión

En latín la palabra compasión significa “sufrir de manera conjunta”, es un sentimiento y acción que va más allá de la empatía, ya que la persona se identifica con los sentimientos del otro, pero realiza acciones para poder ayudar a aliviarlos. La compasión contiene la conexión emocional de la empatía, pero además se le atribuyen características como ser motivada por el amor y la ejecución de pequeños actos que van más allá de lo obligatorio y la clave es la acción y esta genera cambios.

Síndrome de Burnout

El Síndrome de Burnout es señalado como una enfermedad por la OMS, y se define como ser consecuencia de un stress laboral, que se caracteriza por un agotamiento emocional, una actitud distante frente al trabajo y una sensación de ineficacia y de no hacer bien las tareas. A ello se suma la pérdida de habilidades de comunicación. (10)

Resiliencia

Capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o a un estado o situación adversa. Capacidad para recuperar el estado inicial cuando ha cesado la perturbación a la cual ha sido sometido. (11)

Vivencia

La vivencia es definida por la RAE, como la experiencia que se tiene de algo, al hecho de vivir o experimentar algo. A la vez se emplea para nombrar a la experiencia que se adquiere de una situación. (12)

Las vivencias son esas realidades que una persona vive y que, de alguna forma, la modifican, y con cada vivencia se registra información para enfrentarse en un futuro a experiencias similares, por ende, las vivencias constituyen un aprendizaje.

A la vez una vivencia es una experiencia psíquica, que se vive con gran intensidad emocional y que, como consecuencia de ello, deja una huella en la vida del sujeto.

II.2. - Evidencia Científica

En relación al tema a investigar se revisaron los siguientes estudios.

El estudio “Meaning of live as percived by nurses at work in oncology palliative care: a phenomenological study”, el objetivo era comprender el sentido de la vida tal como es percibido por enfermeras que trabajan en cuidados

paliativos. Se realizó a 34 enfermeras de cuidados paliativos de Rio de Janeiro con más de 1 año de experiencia clínica, mediante entrevistas semiestructuradas. Dentro de los resultados se encontró que, para las enfermeras, la naturaleza propia de su trabajo se presenta como una condición crítica de su propia existencia. A través de este trabajo las enfermeras representan su propia identidad, construyen su realidad y viabilizan su trabajo como fuente de vida. El cuidado que entregan las enfermeras al paciente y su familia, consideran que es un aprendizaje diario. Concluyen que, las experiencias en un escenario de finitud vital, permiten a estos profesionales vivir un auténtico encuentro consigo mismos, despertando valores que dan sentido a su existencia y a la auto trascendencia, contribuyendo profundamente a la sociedad a través de una asistencia más humana, integral y de calidad. (13)

Otro estudio “Experience of clinical psychologists working in palliative care: A qualitative study”, tenía como objetivo explorar la experiencia de psicólogos clínicos que trabajan en cuidados paliativos de adultos. El estudio fue realizado a 12 psicólogos del Reino Unido que trabajaban mínimo 1 año en cuidados paliativos y se hizo mediante una entrevista semiestructurada. Dentro de los resultados se encontró que la mayoría refería que su experiencia en este trabajo era positiva y la reiteraban como un privilegio, señalando que el aspecto emocional del proceso de la muerte de los pacientes implicaba tomarse un tiempo de reflexión. Muchos plantearon que los problemas administrativos eran la parte más estresante de su trabajo. Además, refirieron que no veían mayor diferencia

entre la muerte de los pacientes y la personal, y se postula que los profesionales que trabajan en cuidados paliativos reflexionan en sus experiencias de compasión y resiliencia y se deben apoyar en autocuidado para mantener su bienestar. (14)

Luego tenemos el estudio titulado “Caring in Palliative Care, a phenomenological Study of Nurses Lived Experiences”, que tiene como objetivo describir la experiencia de vida de enfermeras que trabajan en cuidados paliativos, se realizó a 9 enfermeras de Cuidados Paliativos de Portugal con 1 año de experiencia clínica. Se realizaron entrevistas no estructurada e individuales. El punto de saturación se logró con 8 entrevistas. Dentro de los resultados se planteó que la experiencia de la relación clínica, se centraba en el paciente y la familia y con cada persona la relación era singular, proporcionando diferentes cuidados según las necesidades, Evaluaron la confrontación con la propia muerte, donde las entrevistadas planteaban que trabajar en cuidados hacía que el profesional sea consciente de lo efímero de la naturaleza de la vida, que se sienta invitando a reflexionar en el desarrollo personal, cambiando la forma de pensar, de ser y de vivir la vida y transformando los problemas personales en cosas relativas. Como conclusiones plantean que las enfermeras que trabajan en Cuidados Paliativos viven una experiencia no solo centrada en el otro (enfermo), sino que también en la relación con uno mismo, abriendo espacio al desarrollo personal. (15)

Se presenta otro estudio, titulado “An exploration of lived experience, of professional grief, among occupational therapist working in palliative care settings”, cuyo objetivo fue explorar la experiencia de vida vivida, en el duelo profesional, de terapeutas ocupacionales que trabajan en Cuidados Paliativos. Se realizó a 6 Trabajadores Sociales Australianas, con más de 6 meses de experiencia en Cuidados Paliativos, mediante una entrevista semiestructurada. Dentro de los resultados, las entrevistadas consideraron importante tener espacio para la conexión con sus sentimientos, para poder ayudar mejor a los pacientes y a ellas mismas. Manifestaron que este trabajo las ayudaba a apreciar el tiempo en familia, a tomar conciencia de las cosas realmente importantes en la vida y a aprender a cuidarse a sí mismas. Como conclusión, se plantea que los hallazgos de este estudio podrían ser valiosos a nivel organizacional para apoyar al terapeuta en el manejo de su experiencia de duelo, al iniciar mejoras en la educación y la supervisión en la que respecta a este campo de práctica. (16)

La investigación, titulada, “Impact of Death Work on Self, Existential and Emotional Challenges and Coping of Palliative Care Professionals”, también fue un estudio cualitativo y el objetivo era explorar el impacto de trabajar con la muerte, en profesionales que trabajan en cuidados paliativos. Se realizó a 22 profesionales de 3 Unidades de Cuidados Paliativos de Hospitales de Hong Kong, 5 médicos, 11 enfermeras y 6 trabajadores sociales con una experiencia clínica mínima de 6 meses. Se realizó una entrevista semiestructurada. Dentro de los resultados se encontró que, los entrevistados experimentaron dos tipos de

cambios, los personales que se relacionaron a cuando la muerte de los pacientes los confronta con su propia muerte y los relacionados al trabajo mismo. Se postuló que se puede desarrollar una capacitación adecuada para mejorar el manejo de estos desafíos en el trabajo de la muerte y, a su vez, mejorar la auto competencia. (17).

Luego tenemos el estudio “Burnout and resilience after a decade in Palliative Care: What survivors have to teach Us. A qualitative study of palliative care clinicians with more than 10 years of experience.” El objetivo de este trabajo fue estudiar a clínicos con más de 10 años de experiencia en cuidados paliativos para profundizar en su comprensión sobre sus puntos de vista en relación al agotamiento y a la resiliencia. Se incluyeron 18 profesionales de los cuales 5 eran médicos, 10 enfermeras y 3 trabajadores sociales con más de 10 años de experiencia clínica en Cuidados Paliativos en Singapur. Se realizó una entrevista semiestructurada. Dentro de los resultados se destacó que muchos de los entrevistados tuvieron experiencias de lucha personal asociadas a sentirse exhaustos, lo que se asociaba principalmente a tener que hacer frente a diferencias interprofesionales con respecto a los objetivos de tratamiento de los pacientes y esto provocaba diferentes grados de distres moral. Luego de esta etapa, pasaban a la etapa de proceso de crecimiento transformacional y luego el paso siguiente consistía en un cambio de mentalidad, participando en un proceso de re encuadre cognitivo, para encontrar significado y establecer límites para mejorar su sentido de propósito y, así definir mejor sus roles en la práctica de

cuidados paliativos. En relación a la adaptación, los participantes refirieron que aplicaron medidas para adaptarse al stress y la lucha practicando autocuidado. En relación a la resiliencia, la veían como la habilidad para levantarse de nuevo después de caer tanto en forma personal y como en equipo. Dentro de las conclusiones se presentó que los hallazgos resaltan el proceso evolutivo de crecimiento de transformación que los profesionales experimentan mientras se esfuerzan para lograr una resiliencia y una longevidad sostenida. La sabiduría colectiva de los profesionales los lleva al proceso de transformación y crecimiento. Ser conscientes de sí mismos y reflexivos los lleva a continuar evolucionando en su viaje de cuidados paliativos, destacándose la importancia de tomar medidas para un trabajo personal y en equipo en resiliencia. (18)

El siguiente estudio, “The transformation process for palliative care professionals, the metamorphosis, a qualitative research study”, tenía como objetivo analizar la trayectoria de trabajadores de UCP en el tiempo y los factores que la influyen. Se incluyeron 10 profesionales de UCP de Extremadura, España. El punto de saturación se alcanzó en la entrevista número 10. Dentro de los resultados, los entrevistados referían que se habían sentido poco preparados para este trabajo y notaban ausencia de sensibilidad hacia los pacientes en algunos colegas. Manifestaban que con los años se adquirían las habilidades de: herramientas de comunicación, aprender a contenerse con los sentimientos del otro y adaptarse a las necesidades de los pacientes y sus familias. El enfrentarse a situaciones con alto grado de sufrimiento ayudaba a los profesionales a tener

recursos personales de afrontamiento y a aprender a conocer sus emociones. La continua exposición con la muerte, les hacía reafirmar su amor por la vida, reportando que se sentían más conscientes que desde que comenzaron en cuidados paliativos. Las estrategias de autocuidado fueron consideradas fundamentales. (19)

Se encontró otro paper sobre “Death Confrontation, Spiritual-Existential experience and caring Attitudes in Palliative Care Nurses: An Interpretative phenomenological análisis” y su objetivo fue obtener una aproximación de como enfermeras de UCP sobrellevan trabajar con la cercanía de la muerte, describiendo sus experiencias subjetivas espirituales y existenciales. Se realizó a 11 enfermeras, con un mínimo de 6 meses de trabajo en CP mediante entrevistas semiestructuradas. Dentro de los resultados se planteó que la confrontación con la muerte ayuda a pasar de un modo de existencia cotidiano a uno más elevado, más auténtico. El trabajo tiene un valor de descubrimiento, planteando muchas preguntas sobre las diferencias individuales en el manejo del afrontamiento de la muerte. en una sociedad donde la negación de la muerte es la forma común de regular la cuestión existencial universal. (20)

El último estudio cualitativo analizado fue “Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals” y se realizó a 24 profesionales de cuidados paliativos de Canadá, que fueron elegidos por muestra por conveniencia, se realizaron entrevistas semiestructuradas y

además los profesionales fueron observados durante 1 semana en su lugar de trabajo. Como conclusión exponen que la continua exposición a la muerte es positiva y ayuda a fomentar el significado del presente y la curiosidad por la continuidad de la vida. (21)

Luego se encontraron 2 estudios no cualitativos que tienen relación con el tema.

El primero se titula “Palliative care professionals inner live: exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfactions and fatigue, burnout and coping with death”, fue un estudio transversal (estadístico). El objetivo era mejorar la comprensión de los factores asociados con la vida personal mediante una escala de autocuidado. Se aplicó una encuesta on line a 387 profesionales inscritos en la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y se analizó la relación entre conciencia, autocuidado, satisfacción por compasión, fatiga por compasión y el Síndrome de Burnout. Se demostró una relación positiva entre autocuidado, conciencia, afrontamiento con la muerte y satisfacción por compasión y una relación negativa entre estos y fatiga por compasión y Síndrome de Burnout. Como conclusión plantearon que el modelo de autocuidado basado en la conciencia se probó con éxito en una muestra multidisciplinar de profesionales de cuidados paliativos. Esta investigación proporciona evidencia de una constelación de variables claves para los

profesionales de la salud como calidad de vida, entrenamiento específico, autocuidado, conciencia y competencias para el afrontamiento a la muerte. (22)

Otro estudio, el único de Chile, fue “Empatía, soledad, desgaste y satisfacción personal de enfermeras de UCP y atención domiciliaria en Chile”, fue un estudio observacional y el objetivo era confirmar el papel de la empatía en la prevención de la soledad y el desgaste y en la promoción de la satisfacción vital. Se realizó con 64 enfermeras. Se aplicaron escalas psicométricas para medir los ítems a analizar y se aplicó un análisis correlacional. Como resultados se evidenció un nivel bajo de Síndrome de Burnout, aunque próximo a su límite superior. Se demostró una asociación positiva entre la empatía y la satisfacción con la vida y se demostró una relación inversa entre la empatía y el síndrome de burnout. (23)

CAPÍTULO III

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo interpretan y significan el trabajo en UCP de adultos, los médicos que se han dedicado a esta área clínica, durante los últimos 5 años, en hospitales públicos de Chile?

CAPÍTULO IV

OBJETIVOS

IV 1.- Objetivo general

- Conocer, desde una perspectiva de estudio de caso, cómo es la vivencia y la experiencia personal, de médicos que se desempeñan desde hace al menos 5 años, en forma continua, en UCP de adultos, en hospitales públicos de Chile.

IV. 2.- Objetivos específicos

- Explorar el significado que ha tenido el hecho de trabajar en UCP por al menos 5 años.
- Indagar en la visión, sobre la muerte de los pacientes y qué se percibe, al enfrentarse a la propia muerte.
- Explorar como viven la relación clínica y el cuidado de las personas en su proceso de final de vida y sus familias.
- Indagar en la visión que tienen sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico y la autonomía de los enfermos.
- Identificar los factores protectores del Síndrome de Burnout, que reconocen los profesionales para ejercicio de esta especialidad.

CAPÍTULO V

DISEÑO METODOLÓGICO

V.1.- Metodología

- Para esta investigación se realiza un estudio con metodología cualitativa de tipo transversal.
- Se elige este diseño, porque la investigación tiene la intención de reconocer las múltiples realidades, con variedades de perspectivas. Además, a través del instrumento aplicado se busca comprender la complejidad y significado de las vivencias de las personas entrevistadas.
- La selección de la muestra es no probabilística, dado que la elección de los participantes es dirigida y se realiza según los objetivos de esta investigación.
- El foco de la investigación está en conocer experiencias y vivencias de los participantes. (24)

V.2.- Diseño

- El diseño es mediante estudio de caso. (24)
- Se define este tipo de diseño observacional, cualitativo, para obtener información sobre las circunstancias y fenómenos que acontecen a los profesionales, con el fin de lograr comprender en profundidad el fenómeno y desarrollar conocimiento en esta área.

V.3.- Técnica de recolección de información

- La información se recoge mediante entrevistas semiestructuradas, que se realizan en forma individual, vía telemática y que son grabadas y transcritas en forma textual.
- Las entrevistas se realizan por un médico cirujano, con 1 año de experiencia clínica en cuidados paliativos, que no conoce a los entrevistados, con el fin de que las respuestas no tengan interferencias y que no se generen presiones o alteraciones de la dirección del pensamiento.
- Las entrevistas son revisadas y validadas por los participantes.

V.4.- Instrumentos

- Se cuenta con un listado de preguntas que se formulan según los objetivos del estudio y que constituyen la pauta para la entrevista semiestructurada.
- Se agrega un cuestionario sociodemográfico con información sobre variables que aportan a la investigación.

CAPÍTULO VI

PARTICIPANTES / RECLUTAMIENTO

VI.1.- Población

- Para este fin se selecciona e invitan a profesionales médicos, que participan en forma voluntaria, y que llevan al menos 5 años de trabajo en UCP de adultos, en hospitales públicos de Chile.
- Se realiza una selección intencionada, razonada y por conveniencia, eligiendo profesionales que trabajen en diferentes regiones del país.
- Se establece este grupo objetivo, para asegurar que los profesionales tengan un desempeño reconocido en Cuidados Paliativos, basándose en que la entidad acreditadora Corporación Nacional Autónoma de Certificación de Especialidades Médicas (CONACEM), fijó un tiempo mínimo de 5 años de ejercicio laboral en esta área de la medicina para reconocer la especialidad de Medicina Paliativa en Chile.

VI.2.- Suficiencia de la muestra

- Se obtiene la información de las entrevistas en forma acumulativa hasta lograr el punto de saturación.

VII.3.- Reclutamiento

- Para invitar a los participantes al estudio, el investigador principal, envía una carta de invitación por mail a los médicos que cumplen con el criterio de inclusión.

CAPÍTULO VII

INSTRUMENTOS PARA RECOLECCIÓN DE DATOS

VII.1.- Entrevista Semiestructurada

Tabla 1.- Entrevista Semiestructurada

Objetivos específicos	Dimensión	Pregunta
Explorar el significado que ha tenido el hecho de trabajar en UCP por al menos 5 años.	Motivación	Me puede contar que lo motivó a trabajar en cuidados paliativos
	Impacto personal	¿Cómo es y ha sido su experiencia personal en este trabajo?
		¿Cuáles son las experiencias que podría relatar al trabajar en esta especialidad?
Indagar en la visión, sobre la muerte de los pacientes y qué se percibe, al pensar en enfrentarse a la propia muerte.	Muerte del otro	¿Cómo ve usted la muerte de otro, ya sea un/una paciente, familiar o un desconocido?
	Muerte personal	¿Cómo visualiza su propia muerte?
Explorar como viven la relación clínica y el cuidado	Relación Clínica	¿Cómo describe usted la relación con los pacientes en cuidados paliativos?

de las personas en su proceso de final de vida y sus familias.	Cuidados del paciente	¿Qué opina sobre el cuidado en los pacientes que atiende a diario?
	Cuidados de la familia	
Indagar en la visión que tienen sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico y la autonomía de los pacientes.	Adecuación del esfuerzo terapéutico	¿Cómo vive la toma de decisiones cuando hay que adecuar el esfuerzo terapéutico en un paciente?
	Voluntad anticipada	¿Cómo experiencia el respeto de las voluntades del paciente en el final de la vida?
Identificar los factores protectores del Síndrome de Burnout, que reconocen los profesionales para el ejercicio de esta especialidad.	Autocuidado	¿Cuáles son los factores protectores del Síndrome de Burnout que identifica para ejercer este trabajo?
		¿Qué opina del autocuidado y del trabajo en equipo?

VII.2.- Cuestionario Sociodemográfico

Tabla 2.- Cuestionario Sociodemográfico

Cuestionario Sociodemográfico			
Sexo	Femenino	Masculino	
Edad			
Años trabajando como medico			
Años en cuidados paliativos			
Región de trabajo			
Tipo de atención	Consulta	Domicilio	Hospitalizado
Nivel de atención	Primario	Secundario	Terciario

VIII.- ANÁLISIS DE DATOS

Luego de recolectada, transcrita y validada la información de las entrevistas por los participantes, estas se analizan en forma manual.

IX.- ASPECTOS ÉTICOS

IX.1.- Valor social

- La muerte, generalmente tiene un significado negativo, y más aún para los profesionales de la salud, este estudio genera conocimiento sobre la visión de un grupo de médicos Paliativistas, de la muerte de sus pacientes y de la propia muerte.
- El análisis de las experiencias da cuenta de cómo practican estos profesionales la relación clínica, además se obtiene información de cómo se enfrentan a las decisiones de adecuación de esfuerzo terapéutico.
- Es de gran importancia, la información conseguida de los factores protectores que reconocen estos profesionales en su accionar y que los ayudan para ejercer un buen cuidado y ejercicio de la profesión.
- Por todas estas acciones se considera que este estudio tiene un importante valor social.

IX.2.- Validez Científica

- La metodología elegida para realizar esta investigación, es coherente con los objetivos general y específicos planteados.
- Se revisa bibliografía actualizada para construir el marco teórico.
- Las entrevistas se realizan por una tercera persona para evitar sesgos en los resultados.

- Los datos obtenidos se analizan por el investigador principal y son revisados por el entrevistador y el profesor guía, de modo de asegurar la veracidad de la información obtenida.

IX.3.- Selección equitativa de los sujetos

- Los participantes, profesionales médicos, se invitan y participan de forma voluntaria, realizando el proceso de consentimiento informado y apuntando a la representatividad de varias regiones del país.

IX.4.- Proporción favorable riesgo/beneficio

- El riesgo que tienen los participantes en esta investigación, es que alguno de los entrevistados se sienta incómodo con la entrevista al evocar emociones o situaciones. Se consideró para estos eventos la posibilidad de suspender la entrevista o retirarse del estudio.
- En el desarrollo de las entrevistas no ocurrió ninguna situación como la descrita.

IX.5.- Evaluación independiente

- Este estudio se envió al Comité Ético Científico de la Universidad del Desarrollo, el que emitió el acta de aprobación para realizar esta investigación. (Anexo 1)

IX.6.- Consentimiento informado

- Se realizó el proceso de análisis y reflexión sobre el consentimiento informado con cada participante, el que culminó con la firma del documento correspondiente. (Anexo 2)
- El documento se envió por mail a cada participante, el que fue devuelto con la firma de aceptación de participación del profesional invitado.

IX.7.- Respeto a los sujetos inscritos

- Los participantes recibieron la información sobre su libertad de poder cambiar de opinión en cualquier momento, en relación a su participación en el estudio.
- Se ha respetado la privacidad de los participantes y se ha velado por la confidencialidad de la información recolectada.
- Las entrevistas se realizaron vía online y fueron grabadas en el computador del investigador principal.
- La información obtenida del estudio se guardará durante 2 años en el computador del investigador principal que cuenta con medidas de seguridad en el acceso.

CAPITULO X

RESULTADOS DEL ESTUDIO

A continuación, se presentan los resultados del estudio.

En primer lugar, se muestra la información sociodemográfica y luego se presentan los resultados según los objetivos específicos de la investigación.

El punto de saturación se logra en la entrevista número 10.

X.1.- Información Sociodemográfica

Se entrevista a 10 médicos de diferentes lugares del país, a continuación, se detallan los aspectos sociodemográficos.

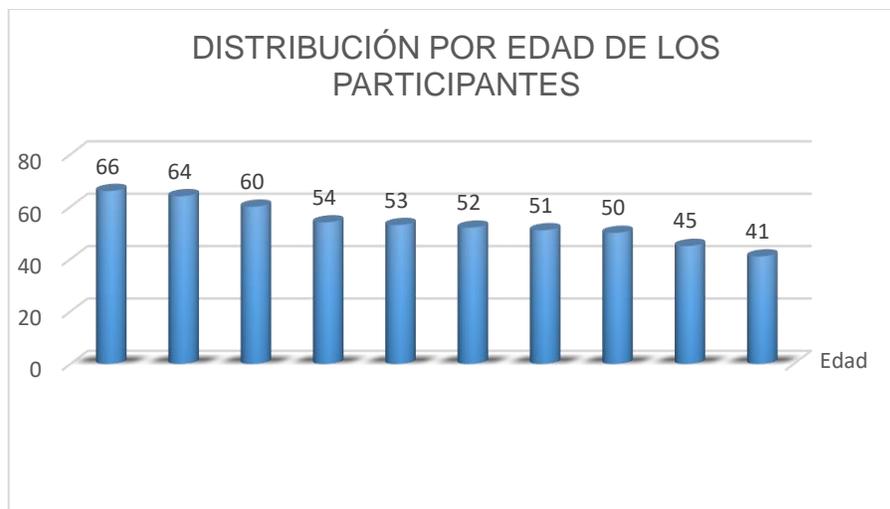
Tabla 3.- Datos sociodemográficos. Total, de la muestra.

N°	Sexo	Edad	Años ejercicio de la profesión		Región de trabajo	Tipo de atención			Nivel de atención			Duración Minutos
			Total	Cuidados Paliativos		Consulta	Domicilio	Hospitalizado	Primario	Secundario	Terciario	
1	Masculino	50	15	11	Araucanía	X	x	x		x		37
2	Femenino	53	27	26	Bio Bio	x	x	x		x		45
3	Masculino	64	40	29	Coquimbo	x	x	x		x	x	40
4	Femenino	45	20	20	Bio Bio	x	x	x		x	x	19
5	Femenino	52	27	19	Los Rios	x	x	x		x	x	38
6	Femenino	66	40	20	Los Lagos	x	x	x		x		16
7	Femenino	60	33	27	Metropolitana	x	x	x		x	x	29
8	Femenino	41	16	12	Metropolitana	x	x	x		x	x	53
9	Femenino	51	27	18	Metropolitana	x	x	x		x		31
10	Femenino	54	20	12	Metropolitana	x	x	x			x	50

La tabla Numero 3 muestra la distribución por sexo, edad, años de experiencia profesional general y en UCP, región de trabajo, tipo de atención clínica y nivel de atención.

Todos los médicos realizan atención en consulta ambulatoria, domiciliaria y hospitalizada y se desempeñan entre los niveles secundarios y terciarios de atención.

Grafico N° 1.- Distribución por edad de los participantes en estudio.



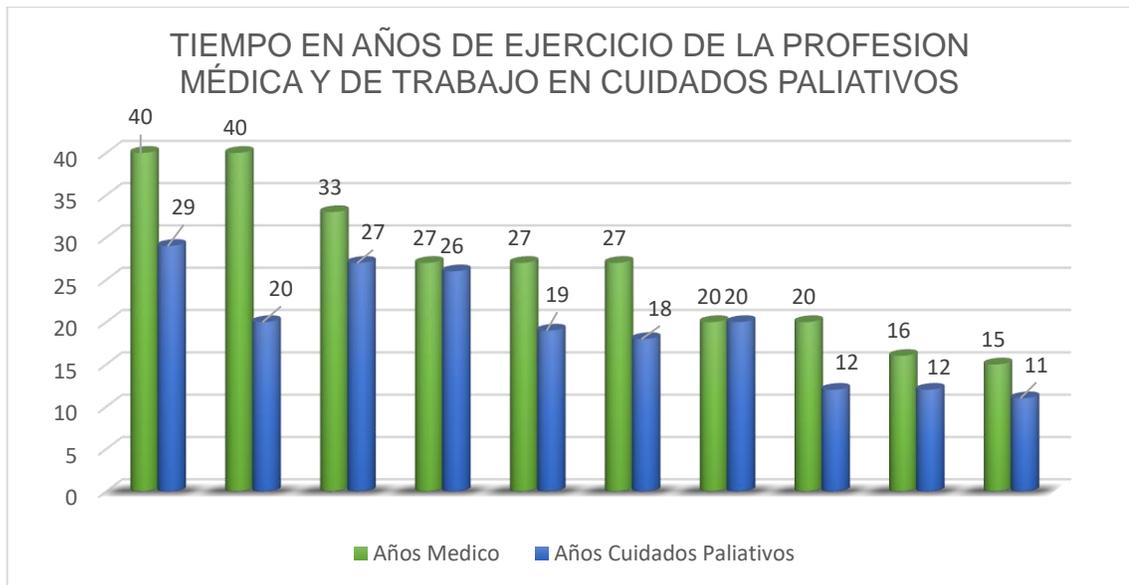
La edad de los participantes en este estudio, fluctúa entre los 66 y los 41 años, con un promedio de 53,6 años y una mediana de 52,5 años.

Grafico N° 2.- Distribución por sexo de los participantes en estudio.



Un 80% de los entrevistados es de sexo femenino y un 20 % de sexo masculino.

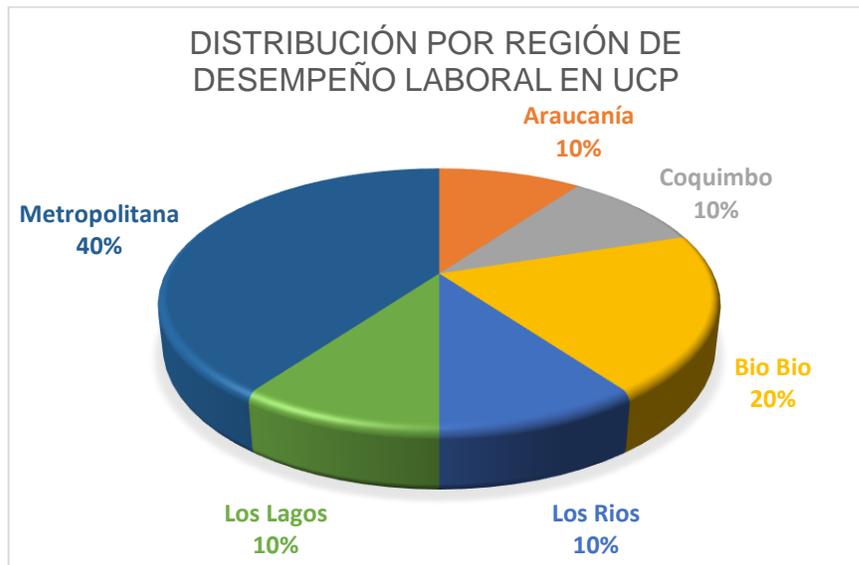
Grafico N° 3.- Distribución por tiempo en años de ejercicio de la profesión médica y de trabajo en cuidados paliativos.



Entre los participantes, el promedio de desempeño de la profesión de médico es de 26.5 años, con una mediana de 27 años.

En relación a su permanencia en UCP, estos profesionales tienen un promedio de 19,4 años trabajando en estas unidades, con una mediana de 19.5 años y un rango que va entre los 29 y 11 años.

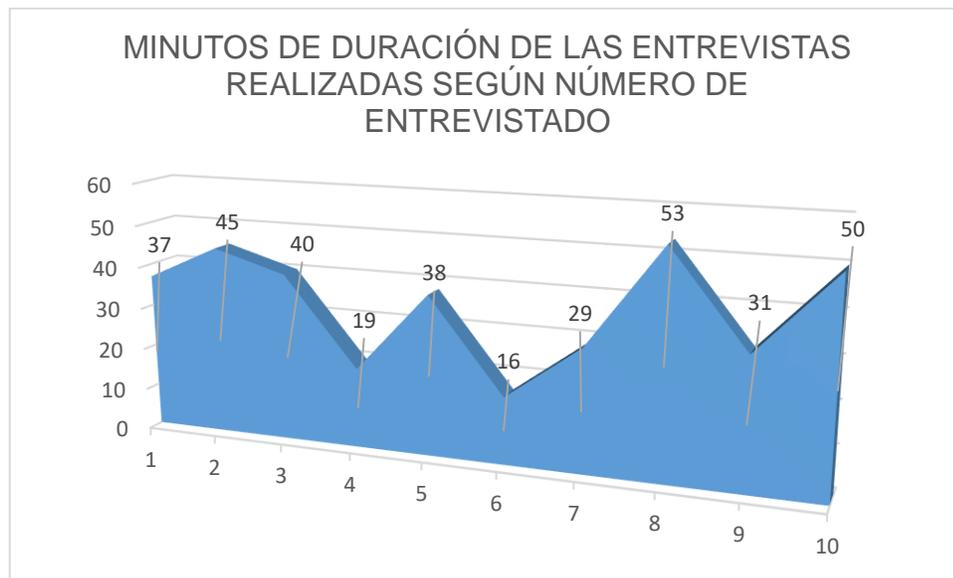
Grafico N° 4.- Distribución por región de desempeño laboral en UCP de los participantes en estudio.



Los entrevistados se desempeñan en diferentes regiones del país.

X.2.- Resultado entrevistas

Grafico N° 5.- Minutos de duración de las entrevistas realizadas según número de entrevistado



La duración de las entrevistas fue en promedio de 35.8 minutos, con una mediana de 37.5 minutos y los tiempos fluctuaron entre los 53 y 16 minutos. La primera entrevista duró 37 minutos y la última 50.

X.2.1. Motivación por trabajar en Cuidados Paliativos

Para conocer la motivación del trabajo en cuidados paliativos, se indaga sobre qué los llevo a trabajar en esta disciplina. Dentro de las respuestas se encuentra que los motivos obedecen, por un lado, a una causalidad en la vida laboral y por otro, a un interés previo de trabajar en esta disciplina.

Tabla 4.- ¿Me puede contar qué lo motivo a trabajar en Cuidados Paliativos?

Dimensión Motivación	
Variable	Testimonio
Casualidad	<p>"En realidad llegué a cuidados paliativos de manera casual" (Caso 1)</p> <p>"Fue un proceso ... me encontré con un grupo de médicos que estaba implementando este trabajo y me llamó mucho la atención" (Caso 2)</p> <p>"Me pidieron que atienda un paciente de cuidados paliativos porque yo atendía dolor agudo y yo pensé ... si puedo atender dolor agudo porque no puedo atender dolor crónico ... y ahí empecé" (Caso 3)</p> <p>"Fue al azar ... la doctora que estaba encargada de paliativos se fue ... me tocó estar en paliativos" (Caso 4)</p> <p>"Cuando estaba haciendo mi beca de especialidad ... había un paciente con cáncer gástrico que yo conocí ... y pasaron cosas que no deberían haber pasado y sentí que se podía ayudar mejor en esas circunstancias" (Caso 5)</p> <p>"Cuando hice mi especialidad ... había un grupo de mujeres de la comunidad, que querían formar una red de apoyo a pacientes con cáncer ... y ahí yo me empecé a meter al tema de apoyar a pacientes con cáncer avanzado" (Caso 9)</p>
Interés personal	<p>"Empecé a atender unas horas para implementar el programa y la verdad que uno empieza a descubrir muchas satisfacciones, porque empezaba a ver que podía ayudar a muchos pacientes" (Caso 2)</p> <p>"Quise hacer algo que me gustara harto, entonces empecé a atender a los pacientes con cáncer" (Caso 6)</p> <p>"Mi motivación profunda está en que mi padre murió de cáncer cuando no tuvo ayuda, entonces es devolverle la mano al universo" (Caso 6)</p> <p>"Veía que en cirugía ... en una época en que no había apoyo de scanner... que el médico en el momento operatorio decidía que tratamiento hacer ... y por ende teníamos muchos pacientes a los que el médico abría y decía "no hay nada más que hacer" ... y yo decía, imposible que no haya nada más que hacer ... entonces, a raíz de eso ... conversamos con otra colega ... y decidimos plantear al hospital un policlínico de manejo de estos pacientes oncológicos" (Caso 7)</p> <p>"No hay ningún año de mi vida en la escuela de medicina que yo no haya pensado en ser paliativista" (Caso 8)</p> <p>"Vi que de alguna manera, cuidados paliativos tenía como las cosas que a mí me gustaban ... esto de ver a la persona en forma integral, el abordar todos los aspectos de la familia y dije "oh esto es lo que me gusta a mí"" (Caso 9)</p> <p>"La verdad es que siempre me gustó trabajar en cuidados paliativos, porque tuve incentivo en realidad, otros ejemplos de colegas que se dedicaron a esto" (Caso 10)</p>
Asistencial	<p>"Se necesitaba un médico para el piloto AUGE y a mí me intereso" (Caso 5)</p>

X.2.2.- Experiencia personal de trabajar en cuidados paliativos

Los médicos, en su gran mayoría, manifiestan que esta es una experiencia gratificante, enriquecedora y buena, varios de ellos plantean que este trabajo es una fuente de enseñanzas y sólo un entrevistado expone que es una experiencia frustrante por diferentes motivos.

Tabla 5.- ¿Cómo es y ha sido su experiencia personal en este trabajo?

Dimensión Impacto personal	
Variable	Testimonio
Gratificante	<p><i>"He sentido situaciones de mucha plenitud, me he sentido feliz haciendo lo que hago ... hay personas que son muy agradecidas y eso es gratificante" (Caso 1)</i></p> <p><i>"Encontré algo que me gustaba ... que me llena mucho de alegría, el poder ayudar me llena el corazón" (Caso 3)</i></p> <p><i>"Ha sido súper buena" (Caso 4)</i></p> <p><i>"Muy muy enriquecedora, yo creo que ha sido un trabajo que llena la vida, de verdad estoy feliz con lo que hago" (Caso 5)</i></p> <p><i>"Súper enriquecedora y bonita" (Caso 6)</i></p> <p><i>"Es muy buena ... trabajar en paliativos es volver a hacer una medicina humanizada" (Caso 7)</i></p> <p><i>"Preciosa, preciosa, preciosa y preciada" (Caso 8)</i></p> <p><i>"Buena ... me llena, eso me gusta y lo disfruto ... qué más gratificante que aliviar el sufrimiento" (Caso 9)</i></p> <p><i>"Me enriqueció bastante profesionalmente" (Caso 10)</i></p>
Enseñanza	<p><i>"Cuántas veces recibes, tu y yo también, las gracias de un paciente, cuando en realidad nosotros tenemos que agradecer, porque nos enseñan a saber qué es lo importante en la vida" (Caso 3)</i></p> <p><i>"Es una experiencia que te hace valorar la vida" (Caso 4)</i></p> <p><i>"Lo pasamos mal entremedio ... pero estas pasadas mal son fuentes de crecimiento ... uno siempre aprende algo ... uno siempre va creciendo poquito a poquito y va cambiando, siendo una persona diferente" (Caso 8)</i></p> <p><i>"Empiezas a reflejarte en las vivencias que tienen los pacientes y empiezas a comprender cosas ... me ha ayudado a comprender mucho más al ser humano en total" (Caso 10)</i></p>

Bienestar	<i>"Me gusta ver pacientes, conversar con ellos, me hace bien también" (Caso 5) "Los otros colegas no captan la satisfacción que significa ayudar a un paciente, familia y el acompañante, a que muera en paz" (Caso 9)</i>
Desafío	<i>"Como un desafío de mostrar algo que es súper importante en la medicina" (Caso 2)</i>
Frustración	<i>"Mucha frustración, por distintos motivos" (Caso 1)</i>

X.2.3.- Experiencias a relatar en el desempeño del trabajo

Dentro de los relatos, se plantea principalmente que este trabajo provoca muchas experiencias de aprendizaje, en diferentes ámbitos y que es un trabajo gratificante. Sólo en una entrevista se manifiesta impotencia cuando los pacientes se derivan en forma tardía a cuidados paliativos.

Tabla 6.- ¿Cuáles son las experiencias que podría relatar al trabajar en esta especialidad?

Dimensión impacto personal	
Variable	Testimonio
Aprendizaje	<i>"Muchas experiencias de aprendizaje" (Caso 1) "Los pacientes te enseñan a tener una relación de ayuda profesional ...uno se da cuenta que hay que involucrarse ... de forma profesional" (Caso 2) "Yo creo que son experiencias de vida ... que nos transmiten los pacientes, de qué es lo realmente importante ... yo creo que cada paciente nos deja una cosa importante" (caso 3) "En el fondo aprender a que somos finitos ... reconocer nuestras propias limitaciones ... aprender a reconocer de hasta dónde podemos llegar con cada paciente"(Caso 7) "Los pacientes nos dan clases también" (Caso 9)</i>

Gratificante	<p><i>"Las experiencias han sido siempre positivas" (caso 3)</i></p> <p><i>"Hay experiencias muy alegres ... es súper satisfactorio, que un paciente confíe en mí y obviamente voy a tratar de hacer lo mejor posible y entregar lo mejor de mi "(Caso 4)</i></p> <p><i>"Uno genera vínculos a veces largos, uno va conociendo al otro tan profundamente y se generan estos vínculos tan bonitos ... es una parte muy gratificante del trabajo" (Caso 5)</i></p> <p><i>"Han sido miles de experiencias, súper enriquecedoras ... ha sido una experiencia maravillosa y cada vez siento que la vivo con más intensidad" (Caso 6)</i></p>
Huella	<p><i>"Cada paciente de los que tratamos, de los que he atendido, ha dejado una huella en mí y una huella positiva" (Caso 3)</i></p>
Reflexión	<p><i>"El hecho de estar así frente al sufrimiento te hace reflexionar y te hace también descubrir quién eres tú" (Caso 2)</i></p>
Cuidado	<p><i>"Uno va aceptando el cuidado de los demás ... uno se da cuenta de que en otras áreas también necesitan cuidados" (Caso 2)</i></p> <p><i>"Experiencias de enfoque de cuidado, de preocuparse por las personas ... y de un cuidado mutuo... "era su forma de cuidarnos, llevarnos galletas" (Caso 5)</i></p>
Trabajo en equipo	<p><i>"Muchas experiencia de trabajo en equipo" (Caso 1)</i></p> <p><i>"La experiencia de trabajo en equipo" (Caso 2)</i></p> <p><i>"Uno no está sólo ... son súper importantes los equipos de trabajo" (Caso 7)</i></p> <p><i>"Cómo la atención del paciente es con un enfoque biopsicosocial espiritual, es importante el tema del trabajo en equipo que no se da en otras áreas" (Caso 9)</i></p>
Relación clínica	<p><i>"Tuvimos una relación muy muy muy especial, son esos tesoritos que a uno le van quedando y que al final hacen que uno quiera ser paliativista por siempre" (Caso 8)</i></p> <p><i>"Experiencias de aplicar una medicina centrada en la persona, con un enfoque integral ...trabajar la empatía" (Caso 9)</i></p>
Formación	<p><i>"Es sumamente importante seguir formándose en la parte científica" (Caso 2)</i></p> <p><i>"La formación también es súper importante" (Caso 9)</i></p>
Impotencia	<p><i>"Me causa pena, impotencia, tristeza, porque siento que como equipo de cuidados paliativos, deberíamos ser considerados como una primera opción ...de repente nos llegan tarde ... la idea es que no los manden cuando se estén muriendo" (Caso 10)</i></p>

X.2.4.- Influencia del trabajo en la vida personal

Todos los entrevistados manifiestan que este trabajo es una labor que ha influenciado en su vida personal y la mayoría expresa que además les ayuda a valorar la vida misma.

Tabla 7.- ¿Ha influenciado algo en su vida personal este trabajo?

Dimensión Impacto personal	
Variable	Testimonio
Afirmativa	<p>"Absolutamente, yo creo que a todos" (Caso 1)</p> <p>"Si ...yo creo que da una visión distinta de la vida" (Caso 2)</p> <p>"Mi vida personal cambió, empecé a ver la vida de otra manera" (Caso 3)</p> <p>"Yo creo que en todos los aspectos ... en forma positiva" (Caso 4)</p> <p>"Yo creo que si ... es casi como una forma de vida, también es como uno ve la medicina y también como la vive" (Caso 5)</p> <p>"Si, ha influenciado, creo que como a encantarme más con la vida" (Caso 6)</p> <p>"Claro que si" (Caso 7)</p> <p>"De todas maneras, mucho, muchísimo" (Caso 8)</p> <p>"Si, de todas maneras" (Caso 9)</p> <p>"Si" (Caso 10)</p>
Ayuda	<p>"Ayuda en la vida, a centrarse en lo principal ... me ha ayudado a tener un hilo conductor" (Caso 2)</p>
Valorar la vida	<p>"Empecé a valorar más el tiempo, a esa más tiempo con mis hijos, a disfrutar la vida familiar " (Caso 3)</p> <p>"Valorar más la vida me hace ser más sensible, más empática ... hay que vivir la vida, ósea ojalá que vivamos todos, estamos acá" (Caso 4)</p> <p>"Tener muy presente la muerte, que puede llegarme a mí o a alguno de mis familiares en cualquier momento y que es importante disfrutar la vida como un todo" (Caso 6)</p> <p>"A uno lo enfrenta con la vida, con el día a día, con aprender a disfrutar también de cosas pequeñas ... y también te lleva a enfrentar tu propia muerte" (Caso 7)</p> <p>"Vivir más presente ... con mis papas y con las personas de más edad que conozco, más cercanos, es una relación más consiente porque sé que es una relación más corta" (Caso 8)</p> <p>"Valorar lo que uno tiene ... valorar el momento presente ... valorar la vida" (Caso 9)</p> <p>"Te reflejas en tu propio partir ... cómo tú vas a fallecer ...reflejarte en la vivencia tuya ... uno aprende a ver la muerte de una manera tan natural" (Caso 10)</p>

X.2.5.- Visión de la muerte del otro

Los médicos relatan principalmente que ven la muerte como un proceso natural y que el hecho de trabajar en esta área es una instancia de aprendizaje, sólo un entrevistado manifiesta que ve la muerte como algo negativo, como una pérdida.

Tabla 8.- ¿Cómo ve Usted la muerte de otro, ya sea un/una paciente, familiar o un desconocido?

Dimensión muerte del otro	
Variable	Testimonio
Normal	<p>"Uno ve la muerte como algo normal, o sea, yo lo veo como algo natural que va a ocurrir" (caso 3)</p> <p>"Creo que las formas de vivir la muerte con tan distintas como número de personas hay" (Caso 5)</p> <p>"La muerte siempre es un paso, cierto, y es un momento muy sagrado por así decirlo, muy especial" (Caso 6)</p> <p>" La muerte es un proceso natural dentro de la vida" (Caso 7)</p> <p>"Nunca me ha impactado particularmente, siempre ha sido algo tan natural" (Caso 8)</p> <p>"Es parte de la vida" (Caso 9)</p> <p>"Es algo natural" (caso 10)</p>
Satisfacción personal	<p>"Puedo abordar situaciones complejas con más herramientas, con más elementos, más experiencia y eso provoca una satisfacción personal" (caso 2)</p> <p>"Ojalá yo pudiera ayudar a más gente a entender que uno se va a morir y que se preparen para la muerte, pero que vivan la vida" (Caso 3)</p> <p>"Cuando uno ha hecho bien el trabajo ... que muera en paz, que muera sin sufrimiento, para uno, no sé si la palabra es gratificante, pero ayuda a aceptar la muerte de ese paciente" (Caso 9)</p>
Aprendizaje	<p>"El hecho de trabajar con la muerte, hasta el día de hoy, uno siempre sigue aprendiendo" (Caso 2)</p> <p>"Uno se cuestiona y reacciona ... uno tiene que salir adelante y uno tiene las herramientas para salir adelante" (Caso 4)</p> <p>"He aprendido a darme cuenta, de que no depende de mí que todas las muertes sean buenas" (Caso 5)</p>

Cierre de ciclo	<i>"Cuando se muere un paciente tengo que hacer un cierre de ciclo, rezo un padre nuestro y pasamos a otro, no nos quedamos pegados con un paciente" (Caso 4)</i>
Pena	<i>"La muerte de un paciente me da mucha pena, porque es una persona, eso no se pierde nunca" (caso 4)</i>
Pérdida	<i>"La connotación es negativa ... no deja de ser una pérdida" (Caso 1)</i>

X.2.6.- Visión de la propia muerte

Al explorar cómo visualizan su propia muerte los médicos, es interesante que la gran mayoría manifiesta que la ve con tranquilidad y a gran parte les gustaría estar preparados para morir.

Tabla 9.- ¿Cómo visualiza su propia muerte?

Dimensión muerte personal	
Variable	Testimonio
Tranquilidad	<i>"La veo tranquila y reflejada, es decir la veo como algo que va a pasar más adelante" (caso 4)</i> <i>"Lo he pensado harto y la veo como un momento tranquilo" (Caso 5)</i> <i>"Siento que llegará cuando tenga que llegar ... no me gustaría morir ahora, pero si me toca, estaría contenta, en paz con lo que he vivido" (Caso 6)</i> <i>"Quiero estar tranquila, ojalá en mi casa, con mis seres queridos"(Caso 7)</i> <i>"La visualizo en mi casa, con mi gente y tranquila ojalá" (Caso 10)</i>

Valor de la preparación	<p><i>"Valoro mucho la preparación, valoro mucho el cierre de ciclo, la despedida, el agradecimiento, valoro también la necesidad de pedir perdón y de confiar en mis creencias" (Caso 2)</i></p> <p><i>"Creo que si me muero ahora no tengo cosas pendiente ... me gustaría no tener una muerte súbita, por si me ha quedado alguna cosa pendiente todavía, para hacerla" (caso 3)</i></p> <p><i>"Me gustaría llegar a mi muerte con las cosas importantes resueltas, eso creo que me podría traer mucha paz ... me gustaría poder despedirme" (Caso 5)</i></p> <p><i>"Estoy muy preparada" (Caso 6)</i></p> <p><i>"Yo lo conversé hartito con mis hijos hace un tiempo atrás porque tuve una enfermedad ...conversé con mis padres de cómo veía la muerte ... dije lo que me gustaría para ese momento"(Caso 7)</i></p> <p><i>"Quisiera que sea sabiendo que voy a morir ... me gustaría poder despedirme" (Caso 9)</i></p>
Cambio en el tiempo	<p><i>"Uno va cambiando la forma en que ve su propia muerte" (Caso 1)</i></p> <p><i>"Yo creo que a medida que van pasando los años, las cosas las va viviendo de manera diferente" (Caso 3)</i></p>
Sentimiento de miedo	<p><i>"La veo con menos miedo y menos incertidumbre" (Caso 1)</i></p> <p><i>"No tengo miedo de mi propia muerte" (caso 2)</i></p> <p><i>"No tengo miedo a la muerte" (Caso 6)</i></p>
Creencia en Dios	<p><i>"Con esperanza de resucitar para vivir en plenitud con Dios" (Caso 2)</i></p> <p><i>"Siento que voy a morir joven ...siento que ya Dios me ha dado tanto en la vida" (Caso 4)</i></p> <p><i>"Quiero estar en paz con Dios, eso es lo esencial" (Caso 8)</i></p>
Que no sea en el Hospital	<p><i>"A mí que no me metan en la UCI si tengo una enfermedad, no me hagan la última operación, déjenme tranquilo, alivien mi sufrimiento, acompáñenme para no estar sólo y déjenme partir" (Caso 3)</i></p> <p><i>"No me gustaría estar invadida en una UCI, no quiero estar conectada a ventilador" (Caso 7)</i></p> <p><i>"No me gustaría estar en un hospital, ni tampoco me gustaría que me pongan máquinas para resucitarme" (Caso 10)</i></p>

X. 2.7.- Visión de la relación clínica

Los profesionales manifiestan en su mayoría, que la relación que tienen con los pacientes es profunda y cercana, también plantean que es una relación donde prima el agradecimiento, la empatía y la compasión.

Tabla 10.- ¿Cómo describe Usted la relación con los pacientes en cuidados paliativos?

Dimensión relación clínica	
Variable	Testimonio
Profunda	"Es bien especial ... una relación mucho más profunda" (Caso 2) "Muy profunda" (caso 3) "Mucho más humana, es un modelo centrado en la persona" (Caso 5) "Tengo un lazo" (Caso 10)
Cercana	"Inevitablemente cercana y no puede no ser cercana" (Caso 1) "No tan cercana como se esperaba ... no tenemos tratante y vemos entre todos los pacientes" (Caso 4) "Mucho más cercana ... mucho más humana" (Caso 5) "La relación es súper rica con los pacientes, con la familia, tiene que ser abierta y cercana" (Caso 9) "Los escucho bastante, no sólo de la enfermedad ... los abrazo" (Caso 10)
Agradecimiento	"Es positivo porque el paciente termina siempre agradeciendo" (Caso 2) "Con cosas que nosotros pensamos que son pequeñas, ellos son eternamente agradecidos" (Caso 3) "Yo pongo mucho de mí y recibo mucho de mis pacientes al final" (Caso 8)
Empatía	"El proceso de la entrevista tiene que ser cercano y empático" (Caso 1) "Con los pacientes que he tratado , soy bien profesional, con harta cercanía, intentando ponerme en el lugar del paciente" (Caso 4) "Generalmente con mucha empatía" (caso 10)
Simetría moral	"Mi paciente y los familiares nos encontramos en una simetría moral" (Caso 6)
Horizontal	"Muy de igual a igual, desde la necesidad de escucharlos y de saber lo que ellos quieren" (Caso 6) "Una medicina más horizontal, en que el paciente participa del tratamiento y se puede hacer cargo de su decisión" (caso 7)
Aprendizaje	"Un continuo aprendizaje, " (Caso 7)
Alimento emocional	"La relación con los pacientes me alimenta emocionalmente, yo pongo mucho de mí, son relaciones que para mí son efectivamente muy significativas (Caso 8)
Compasión	"Hacer el ejercicio de la compasión ... aplicarla con los pacientes y sobre todo con los pacientes y las familias más complejas" (Caso 9) "Tú haces de todo ... psicólogo sin ser psicólogo, pero igual tienes que escucharlos y los escucho gratamente" (Caso 10)

X.2.8.- Cuidados del paciente y la familia

Los médicos relatan que ven al cuidado como algo integral y continuo y algunos manifiestan que en algunas ocasiones perciben que existe falta de cuidado.

Tabla 11.- ¿Qué opina sobre el cuidado de los pacientes que atiende a diario?

Dimensión cuidados del paciente y de la familia	
Variable	Testimonio
Un continuo	<p><i>"Yo creo que siempre cuidamos" (Caso 3)</i></p> <p><i>"Uno está para cuidar y acompañar ... es una palabra bien apegada a lo que realizamos"(caso 4)</i></p> <p><i>"Los seres humanos vivimos gracias al cuidado ... es algo intrínseco a la especie humana"(caso 5)</i></p> <p><i>"Es fundamental, es parte del manejo diario" (Caso 7)</i></p> <p><i>"Cuidar a los pacientes que atiende a diario es necesario" (Caso 8)</i></p> <p><i>"Es lo esencial, la base de atender en forma holista al paciente" (Caso 9)</i></p>
Cuidado Integral	<p><i>"Se divide en varias etapas, el cuidado que le ponemos como equipo, el cuidado que le puede brindar la familia, el cuidado que le puede brindar la atención primaria, el cuidado que le puede brindar una persona y las redes de apoyo ... es un conjunto de cuidados" (Caso 1)</i></p> <p><i>"Dentro del acompañamiento está el cuidarlo, el cuidar que tenga lo suficiente, que no tenga dolor" (Caso 4)</i></p> <p><i>"Tiene que ver con un cuidado integral, con ver a las personas en su ámbito espiritual, social, psicológico y ... tiene que ver también desde establecer una relación de confianza" (caso 6).</i></p> <p><i>"El cuidado va no sólo al paciente, el cuidado que hay que hacer del cuidador, del equipo de salud y de uno mismo" (Caso 7)</i></p> <p><i>"Cuidado donde uno sabe lo que está haciendo desde el punto de vista técnico, desde el punto de vista de soporte y que sea un cuidado justo y que todas las personas tengan acceso a ese cuidado" (Caso 8)</i></p> <p><i>"El cuidado debería ser en las 4 áreas, biomédico, social y psicológico, pero en la parte espiritual estamos fallando" (Caso 9)</i></p>

	<i>"El cuidado es muy amplio, puede ser el cuidado de su familia, el cuidado de él como persona" (Caso 10)</i>
Ayuda	<i>"Diariamente quiero poder ayudar más ... yo creo que uno lo que busca es tratar de la mejor manera al siguiente paciente" (Caso 3)</i>
Descubrimiento	<i>"Cómo médico uno va descubriendo que es el cuidado" (Caso 2)</i>
Formación	<i>"Podemos ir mejorando, perfeccionándonos un poquito más, leer un poco más y entregar un poco más" (Caso 3) "Saber lo que está haciendo desde el punto de vista técnico ...tienes que ser eficiente, proactivo...cuidadoso y acompañar como corresponde" (Caso 8)</i>
Falta de cuidado	<i>"Siento que los cuidados de un servicio de urgencia a un paciente en cuidados paliativos es absolutamente malo ... siento que los cuidados que le da la sociedad a un paciente en cuidados paliativos también es insuficiente" (Caso 1) " También es importante el cuidado del cuidador y ahí tenemos una falencia...no le hemos dado mucho peso al cuidador" (Caso 9) "Veo mucho abandono desde el punto de vista del cuidado, hay pacientes que son solos ... familias disgregadas, donde los cuidados del paciente no se cumplen 100%" (Caso 10)</i>
Aprendizaje	<i>"Uno aprende que el paciente está feliz donde está porque está con su familia, porque es su forma de vida ...los cuidados que uno cree que es lo mejor para el paciente, no siempre es lo mejor para él" (caso 10)</i>

X.2.9.- Vivencia en relación a la toma de decisiones en la adecuación del esfuerzo terapéutico en el ejercicio diario de la profesión.

Los entrevistados plantean en su mayoría que es frecuente enfrentarse a la necesidad de adecuar tratamiento. Para abordar este tema consideran importante la comunicación y las conversaciones anticipatorias. Manifiestan como principal dificultad para la toma de decisiones, la información discordante que han recibido los pacientes y las familias, de los distintos tratantes, durante su proceso de enfermedad.

Tabla 12.- ¿Cómo vive la toma de decisiones cuando hay que adecuar el esfuerzo terapéutico en un paciente?

Dimensión adecuación del esfuerzo terapéutico	
Variable	Testimonio
Adecuación	<p>"No me complica tanto porque obviamente desde que recibimos el paciente estamos adecuándolo" (Caso 1)</p> <p>"Me he transformado en una adecuadora de tratamiento" (Caso 5)</p> <p>"Soy bien conservadora en ese sentido, mientras más medidas extraordinarias se toman como que más distancia me causa" (Caso 8)</p> <p>"Cuando nuestro paciente está exclusivamente en cuidados paliativos, ahí el esfuerzo terapéutico lo tenemos claro" (Caso 10)</p>
Dependencia de otros	<p>"Me complican las decisiones cuando no dependen de nosotros, sino de otros profesionales" (Caso 1)</p> <p>"Tenemos que trabajar entre colegas y tenemos visiones distintas" (Caso 2)</p> <p>"A veces puede ser difícil, hay familias que entienden fácilmente, pero hay familias que llevadas por la información de otros colegas médicos, que les dicen "Si se puede hacer algo más" les cuesta más (Caso 3)</p> <p>"Cuesta convencer a los colegas oncólogos, de que ya no hay más, porque siempre hay algo, siempre tienen su cartita bajo la manga" (Caso 5)</p> <p>"El problema es cuando están hospitalizados, porque ahí entran a participar colegas internistas, que siempre quieren hacer miles de cosas" (Caso 10)</p>
Desafío	<p>"Un desafío entre la frontera de saber hasta dónde voy a hacer tratamiento" (caso 2)</p> <p>"A veces esa decisión no es fácil ... tiene que ser una decisión consensuada con el paciente, con la familia y el cuerpo médico" (Caso 3)</p> <p>"Esto de la adecuación es complejo" (Caso 5)</p> <p>"Es difícil darse cuenta a veces, que uno llega hasta cierto nivel nomás con un paciente" (Caso 7)</p> <p>"Cuando hay discrepancia entre lo que le propongo hacer a la familia y lo que la familia quiere, o cuando el paciente quiere hacer lo que quiere, es súper difícil" (Caso 8)</p> <p>"Es una experiencia bastante, a veces difícil, con algunos colegas, sobre todo cuando son más jóvenes, porque está el orgullo médico que no quiere que le digan lo contrario" (Caso 10)</p>

Comunicación	<p>"Hay que desarrollar muchas habilidades de comunicación" (Caso 2)</p> <p>"El paciente tiene que estar informado y en conocimiento de lo que está pasando" (Caso 3)</p> <p>"Hay que explicarle al paciente si está consciente ... si cognitivamente no está bien, explicarle a su equipo más cercano, a su cuidador personal o a la persona que haya designado" (Caso 4)</p> <p>"Lo que ayuda mucho es el diálogo" (Caso 5)</p> <p>"Muchas veces se requiere de muchas conversaciones, muchas escuchas, también de explicar que no siempre se puede hacer todo" (Caso 6)</p> <p>"Hay que dejar las medidas claras al momento de que ingresan, eso lo conversamos" (Caso 7)</p> <p>"Cuando uno tiene que explicar a la familia y al paciente no tengo mayores dudas en general" (Caso 8)</p>
Voluntades anticipadas	<p>"Hay que ver de alguna manera la voluntad anticipada, para ver qué es lo que el paciente quiere ... si hay voluntad anticipada se debe respetar ... si el paciente ha expresado sus sentimientos, baja la carga emocional a la familia al tener que tomar una decisión" (Caso 3)</p> <p>"Tratamos de que el paciente antes tenga claro que quiere y que no quiere" (Caso 7)</p>
Ayudar	<p>"Si el paciente ya no está en condiciones de tomar una decisión, uno tiene que ayudar a la familia a enfrentarlo" (Caso 3)</p>
Conversación anticipatoria	<p>"En la toma de decisiones, sobre todo en las difíciles, la conversación anticipatoria, yo creo que es muy importante en cuidados paliativos" (Caso 4)</p> <p>"Es importante haber tenido una conversación previa con los enfermos y así saber lo que quieren, cómo enfrentan la vida, y con la familia" (Caso 6)</p> <p>"Nosotros hemos conversado habitualmente antes con la familia y a veces con el paciente si se da la oportunidad, de qué está claro hasta donde se va a llegar" (Caso 7)</p> <p>"Uno se sienta y dice: a ver qué es lo que le pasa a Usted, qué necesitan Usted o su familia y ahí aparecen cosas súper importantes" (Caso 8)</p>
Comité de ética	<p>"Los casos complejos, los discutimos como equipo y los presentamos al comité de ética" (Caso 9)</p>

X.2.10.- Experiencia en relación al respeto de las voluntades anticipadas.

Los médicos, en su mayoría, señalan que, en relación a este tema, es importante enfocarse en ayudar a que los enfermos se preparen para el final, que puedan expresar sus deseos y que estos se respeten.

Tabla 13.- ¿Cómo experiencia el respeto a las voluntades del paciente en el final de la vida?

Dimensión Voluntades Anticipadas	
Variable	Testimonio
Preparación	<p>"Intencionados que el paciente deje claro cuál es su voluntad" (Caso 1)</p> <p>"Desde hace años yo pregunto al paciente y usted qué opina? ¿Y Usted qué piensa?" (Caso 2)</p> <p>"Cuando un paciente llega a cuidados paliativos, tenemos que ir preparándolo para el final" (Caso 3)</p> <p>"Eso se tiene que hablar antes de entrar en la etapa de fin de vida" (caso 4)</p> <p>"Es importante incentivarlos a que tomen sus propias decisiones" (Caso 6)</p> <p>"Yo creo que independiente del diagnóstico uno ve cómo le va preguntando al paciente que quiere hacer" (Caso 7)</p> <p>"Yo les pregunto, ¿Qué es lo que quieren? ... hacemos una conversación con la familia, tratamos de orientarlos, a veces resulta y a veces no" (Caso 10)</p>
Expresar	<p>" Dentro de la entrevista, siempre estamos tratando de empoderar a la persona para que las decisiones siempre dependan del paciente" (Caso 1)</p> <p>"Debemos invitar a los pacientes a expresar sus sentimientos, sus ideas de que quieren cuando esté en etapa de final de vida ... ayudar a que expresen los sentimientos" (Caso 3)</p> <p>"Es súper importante que el paciente exprese por ejemplo, si quiere que lo seden o no, si quiere morir en casa o en el hospital" (Caso 4)</p> <p>"Algunos pacientes tienen bastante claro lo que quieren" (Caso 6)</p> <p>"Yo no sé cuántos pacientes logren expresar claramente su voluntad ... porque no siempre se da el espacio para conversar" (Caso 7)</p> <p>"He tenido conversaciones con familiares al respecto? (Caso 8)</p> <p>"Hay que trabajar con el paciente, con la familia, eso es esencial para poder hablar de voluntad anticipada" (Caso 9)</p>
Comunicación	<p>"Que la comunicación llegue a un verdadero y profundo diálogo" (Caso 3)</p>
Actitud de las personas	<p>"Hay un cambio de actitud de la gente, que actualmente vienen con algo de conocimiento ... pasaron de una actitud de resignación a una de reivindicación ... desvirtuando la relación médico - paciente" (Caso 2)</p>

Respeto	<p><i>"Si está con sus facultades mentales normales ... no nos queda más que respetar la voluntad del paciente" (Caso 3)</i></p> <p><i>"Yo respeto mucho el derecho de autonomía del paciente" (Caso 4)</i></p> <p><i>"Este tema de respetar las voluntades, uno siempre trata de hacerlo efectivo ...yo creo que ahora en el año 2022, están las condiciones para que se respete la voluntad del paciente" (Caso 5)</i></p> <p><i>"Yo creo que para el respeto de las voluntades anticipadas, es muy importante la relación de confianza" (Caso 6)</i></p> <p><i>"Yo creo que más que respetar las voluntades, creo que hay que respetar los tiempos de las personas" (Caso 7)</i></p>
Escuchar	<p><i>"Por suerte en cuidados paliativos podemos escuchar más al paciente" (Caso 5)</i></p> <p><i>"Algunos pacientes no lo tienen tan claro y de alguna manera escucharlos y conversar con ellos los podemos ir orientando" (Caso 6)</i></p>
Legalidad	<i>"Es un tema difícil de instalar porque no es legal" (Caso 7)</i>
Conspiración de silencio	<p><i>"La conspiración de silencio sigue siendo un tema de nuestra realidad pública" (Caso 9)</i></p> <p><i>"He tenido pacientes que no tienen idea de lo que está pasando porque la familia cae en conspiración de silencio" (Caso 10)</i></p>

X.2.11.- Factores protectores de Síndrome de Burnout

Dentro de lo expresado, los médicos consideran que lo más importante es el trabajo en equipo y la vida personal.

Tabla 14.- ¿Cuáles son los factores protectores del Síndrome de Burnout que identifica para ejercer este trabajo?

Dimensión Autocuidado	
Variable	Testimonio

Trabajo en equipo	<p>"Lo que a nosotros nos sirve es la atención simultánea, porque nos permite que en cada consulta estemos tres personas ... ninguno de nosotros se siente solo en el momento de la entrevista" (Caso 1)</p> <p>"Mi trabajo y mi equipo de trabajo" (Caso 4)</p> <p>"Un buen equipo de trabajo ... poder confiar en tu equipo ... saber que los distintos miembros del equipo también pueden asumir el cuidado de los enfermos"(Caso 5)</p> <p>"Reconocer los casos difíciles y trabajarlos en equipo" (Caso 6)</p> <p>"Entender que todos necesitamos del otro, como en el engranaje, si falta uno, el engranaje no anda" (Caso 7)</p> <p>"El trabajo en equipo es esencial" (Caso 9)</p>
Conversar en equipo	<p>"Una vez que se va el paciente y la familia, entonces, tenemos espacio de conversar qué es lo que nos pasó" (Caso 1)</p>
Compartir en equipo	<p>"Nos junamos todos los viernes en la mañana, tomamos desayuno y salimos como equipo" (Caso 1)</p> <p>"Poder compartir, comunicarse y hacer actividades" (Caso 3)</p> <p>"Teníamos un desayuno de equipo todos los lunes ... y no hablábamos de trabajo, hablábamos de nuestra vida" (Caso 5)</p> <p>"Aprender a reírse y compartir la risa y es eso lo que hacemos nosotros en el trabajo en equipo" (Caso 7)</p> <p>"Nos reunimos como equipo, celebramos cumpleaños, hacemos paseos" (Caso 10)</p>
Confianza en el equipo	<p>"Saber que los distintos miembros del equipo también pueden asumir el cuidado a los enfermos, sin sentir que es una carga exclusiva de uno" (Caso 5)</p> <p>"Construir confianza en el equipo y uno saber que en el fondo todos somos iguales" (Caso 7)</p>
Vida personal	<p>"Yo creo que la vida personal influye mucho ... es necesario que en tu vida íntima te sientas bien ... creo importante que uno haga un camino interior de sanación ... de búsqueda de lo que es espiritual, todo lo que es sentido de vida" (Caso 2)</p> <p>"La familia, mis hijos" (Caso 4)</p> <p>"Creo que lo más importante es la visión de la vida y de la muerte que uno tiene" (Caso 6)</p> <p>"Mi cable a tierra es mi familia y la relación estrecha y sostenedora de mi familia ... el cultivo de mi espiritualidad ... la sensación de sentir propósito" (Caso 8)</p> <p>"Mis amistades, mi pareja, mi grupo de amigos ... hay que ser positivo y alegre, también los pacientes lo sienten" (Caso 9)</p> <p>"Mis amigos, mi familia, yo soy súper alegre(Caso 10)</p>
Relación clínica	<p>"Esas relaciones, tan ricas que uno tiene con su paciente, para mí también son factor protector" (Caso 8)</p>
Formación	<p>"Es un factor protector tener siempre la disposición de seguir aprendiendo, aprendiendo, aprendiendo, aprendiendo "(caso 2)</p> <p>"Estar siempre capacitándome, preparándome, estudiando" (Caso 9)</p>

Autocuidado de equipo	<i>"Trabajar el autocuidado de equipo" (Caso 2)</i> <i>"Mantener actividades de autocuidado del equipo" (Caso 5)</i>
Psicologo	<i>"Debemos protegernos, los psicólogos nos pueden ayudar" (Caso 3)</i> <i>"La institución nos hace terapia de Burnout con Psicólogos" (Caso 10)</i>
Descanso	<i>"Tomarse días de vacaciones, días administrativos y los días que corresponden" (Caso 4)</i>
Rotación	<i>"Poder irse rotando los pacientes" (Caso 5)</i>
Temas administrativos	<i>"Yo creo que lo que más me produce Burnout son los temas administrativos" (Caso 5)</i>
Limites	<i>"Tener la visión que uno tiene límites, que no lo podemos hacer todo" (Caso 6)</i> <i>"Poner los límites... por ejemplo yo trabajo de lunes a viernes" (Caso 9)</i> <i>Aprendí a dejar las cosas en el hospital" (Caso 10)</i>
Vocación	<i>"La cosa número uno, la vocación, te tiene que gustar este trabajo" (Caso 9)</i>

XI.2.12.- Trabajo en equipo y autocuidado

Los médicos consideran que el autocuidado y el trabajo en equipo son fundamentales.

Tabla 15.- ¿Qué opina del autocuidado y del trabajo en equipo?

Dimensión Autocuidado	
Variable	Testimonio
Autocuidado	<i>"Cada equipo debe establecer sus propias pautas de autocuidado ... y debe aprender a cuidarse" (Caso 1)</i> <i>"El autocuidado en equipo se realiza cuando hay un trabajo con conciencia y sentido" (Caso 2)</i> <i>"El autocuidado ... en el sentido del cuidado de los equipos...y en el cuidado del cuerpo ... es fundamental" (Caso 6)</i> <i>"Cada uno tiene necesidades de autocuidado distintas" ...</i> <i>"Dependiendo de la situación en que estén los equipos, están los niveles de estandarización del autocuidado"(Caso 7)</i> <i>"Yo creo que después de la Pandemia, las necesidades de autocuidado son tan profundas, tan esenciales" (Caso 8)</i> <i>" El autocuidado es súper importante, es esencial ... tiene que ser del día a día, del trato" (Caso 9)</i> <i>"El autocuidado pienso que no se cumple 100% y que si se cumple a veces" (Caso 10)</i>

Trabajo en equipo	<p>"Yo creo que el trabajo en equipo es fundamental" (Caso 1)</p> <p>"Dentro del equipo se debe fomentar un camino común y que sea suficientemente motivante para cada uno" (Caso 2)</p> <p>"El trabajo en equipo es fundamental ... cada uno aporta y cada uno hace enriquecedor nuestro trabajo y de todos podemos aprender" (Caso 3)</p> <p>"Yo creo que el fundamental el trabajo en equipo y el autocuidado" (Caso 4)</p> <p>"Yo creo que aquí es fundamental el trabajo en equipo ... es muy rico tener un equipo afiatado" (Caso 5)</p> <p>" Eso es paliativos, es fundamental trabajar en equipo, aprender y aprender también a interrelacionarse con otro" (Caso 7)</p> <p>"Es esencial ... en cuidados paliativos uno no puede trabajar solo" (Caso 8)</p> <p>"Nos apoyamos entre todos, eso es esencial" (Caso 9)</p> <p>"Nos queremos harto, trabajamos contentos ... en la mañana llegamos todos a tomar desayuno juntos ... y de ahí nos vamos a hacer nuestro trabajo" (Caso 10)</p>
Comunicación	<p>"Yo creo que lo más importante es la comunicación" (Caso 3)</p> <p>"Hay momentos en que ha habido diferencias ... pero pasa en cómo uno los va enfrentando y tratando de conversar siempre las cosas cuando son chicas" (Caso 5)</p> <p>"De repente falta tiempo para conversar con los equipos ... pienso que lo ideal es trata de mejorar un poco la comunicación" (Caso 10)</p>
Ayuda	<p>"Tratamos de ser flexible y ayudarnos entre todos" (Caso 4)</p> <p>"La frase que teníamos es ¿En qué te puedo ayudar?" (Caso 9)</p>
Tolerancia	<p>"El tener un equipo tan grande genera más roce, sobre todo cuando hay poco espacio, entonces exige también a los miembros del equipo más tolerancia" (Caso 5)</p>
Resiliencia	<p>"Es importante estar siempre dispuestos a cambiar, es fundamental la capacidad de resiliencia, hay que ir cambiando ante las nuevas oportunidades" (Caso 7)</p>
Relaciones	<p>"Tenemos que aprender a conocernos para poder cuidar"(Caso 1)</p> <p>"No hay espacio en los equipos de cuidados paliativos para relaciones verticales ... tienen que ser relaciones absolutamente horizontales" (Caso 8)</p>

CAPÍTULO XI

XI.1.- Discusión

En los resultados obtenidos, se logra una adecuada distribución geográfica, ya que se entrevista a personas de diferentes áreas del país. La edad promedio de los médicos es de 53,6 años y llevan un tiempo medio de 19.4 años trabajando en UCP. La mayoría, un 80%, corresponde a personas de sexo femenino

Los médicos manifiestan que, aun trabajando en forma continua con personas en proceso de final de vida, este trabajo les genera experiencias positivas, gratificantes y enriquecedoras.

En relación a las experiencias que relatan, la mayoría postula que este trabajo les produce muchas oportunidades de crecimiento mediante las enseñanzas que reciben de los pacientes. En el estudio Sinclair del año 2010, realizado de Canadá, se describe de manera similar, que los entrevistados plantean, que trabajar en cuidados paliativos les da la oportunidad de descubrir el significado de la vida mediante las lecciones de los pacientes. (21)

Todos los entrevistados, manifiestan que su vida ha cambiado con esta experiencia laboral, y, la mayoría expresa que el hecho de trabajar con personas en el final de la vida en forma continua, les ha ayudado en su propia vida, a tener más conciencia de la finitud, a valorar la vida, a vivir más presentes, a disfrutarla más y a enfrentarse con su propia muerte. Esto coincide con la bibliografía revisada. En el estudio Chan, 2015, de Hong Kong, los entrevistados plantearon

que este trabajo les provocaba cambios existenciales y emocionales y que hacer frente a la muerte les ayudaba a mejorar la auto competencia.(17) En el estudio de Vachon, 2012, realizado en Canadá, las personas manifestaron que la confrontación con la muerte les ayuda a pasar de un modo de existencia cotidiana a uno más elevado, más auténtico (20), y en el estudio de Rocha, 2021, también de Canadá, las enfermeras que participaron, señalaron que este trabajo les permite vivir un auténtico encuentro consigo mismas y les ayuda a despertar valores que le dan sentido a su existencia y auto trascendencia. (13)

Parece importante destacar que casi todos los médicos, ven la muerte del otro como un fenómeno natural dentro de la vida y que, poder ayudar en esta transición les produce satisfacción personal y es una fuente de aprendizaje, lo cual se contrapone con el estudio Cragno, 2019, realizado en Argentina, en que se muestra que, desde el pregrado, los estudiantes de medicina comienzan a percibir la muerte y el morir con una connotación negativa. (3) En esta investigación, hubo un entrevistado que ve la muerte como algo negativo y cómo una pérdida, lo que es semejante a lo planteado en el estudio referido.

En relación a la visualización de la propia muerte, la mayoría la ve natural. Los entrevistados manifiestan que es importante estar preparados para ese momento y varios señalan que no les gustaría morir hospitalizados e invadidos con medidas extraordinarias de soporte vital.

Los profesionales, en su mayoría, manifiestan que en la atención de cuidados paliativos se establece una relación clínica profunda y cercana, que se

acerca a los modelos interpretativos y deliberativos, dejando fuera en el desempeño de este trabajo los modelos paternalistas e informativos. (9)

Los entrevistados también plantean la importancia de trabajar la empatía y compasión en la relación clínica, lo que los hace ir en el camino de un profesional virtuoso. (5)

Todos los médicos fueron claros en manifestar la importancia del cuidado, viéndolo como un continuo de la atención, y postulándolo desde un enfoque integral. Esto le da mucha preponderancia a la ética del cuidado que es fundamental para aspirar a la perfección personal. (4).

Con respecto a la vivencia en la toma de decisiones cuando hay que adecuar el esfuerzo terapéutico, los médicos lo señalan como un desafío, donde es muy importante la comunicación y las conversaciones anticipatorias. Gran parte de ellos expresa que no les complica y varios señalaron que ven la mayor dificultad, cuando las decisiones dependen de otros profesionales con visiones diferentes. Esto está manifestado también en el estudio Koh 2020, de Singapur, donde los profesionales señalan que los hace sentirse exhaustos, el hecho de afrontar diferencias interprofesionales con respecto a los objetivos de tratamiento de los pacientes. (18)

Los entrevistados manifiestan que, en relación a las voluntades anticipadas, es muy importante ayudar a los enfermos a prepararse para expresar su voluntad y para esto postulan que es importante incluir a la familia.

Además, destacan la preponderancia de respetar las decisiones del paciente para velar por su autonomía.

Los médicos llevan varios años trabajando en esta área y por ende era muy importante conocer que acciones toman para evitar el Síndrome de Burnout. Los entrevistados consideran que el trabajo en equipo es fundamental, dándole también importancia al hecho de compartir con sus compañeros de trabajo. Por otro lado, otro factor que plantean importante es la vida personal, y aquí abordan las aristas de cultivar la espiritualidad, y, la importancia de la familia y los amigos. Esto se relaciona con el estudio de Koh 2020, realizado en Singapur, donde se destaca que los factores importantes en este tema son el trabajo en equipo y la sabiduría colectiva de los profesionales, lo que los lleva a un proceso de transformación y crecimiento. (18).

Sobre el autocuidado los profesionales plantean que esto es fundamental, destacando que el autocuidado del equipo debería ser realizado según las necesidades de cada grupo y que es algo del día a día. Esto se condice con el estudio Mota 2015, realizado en España, donde se concluye que tener estrategias de autocuidado protege para realizar un trabajo en óptimas condiciones (19) y también en el estudio Cramond 2020, realizado en Reino Unido, donde se postula que los profesionales se pueden apoyar en el autocuidado para mantener su bienestar. (14)

Con respecto al trabajo en equipo consideran que es fundamental y esencial en cuidados paliativos y que ayuda a aprender del otro y a apoyarse.

Esto se condice con lo presentado en el estudio Parola 2020, realizado en Portugal, donde los entrevistados postulan que el equipo de trabajo es fundamental (15), y en Koh, 2020, de Singapur, donde se destaca la importancia de tomar medidas para un trabajo en equipo en resiliencia. (18)

XI.2.- Conclusiones

Los resultados de esta investigación revelan que los médicos interpretan y significan la experiencia de trabajar en UCP como una vivencia enriquecedora en sus vidas.

Se entrevista a médicos de diferentes áreas del país, distinto sexo y edad con lo que se obtiene una muestra representativa, todos los entrevistados tienen vasta experiencia laboral en el área.

Sus testimonios evidencian que trabajar con personas en el final de la vida, es una oportunidad que les ha cambiado sus vidas y que los hace ser más conscientes de la finitud de esta, de la importancia de disfrutar el día a día y de vivir en tranquilidad mediante la reflexión personal.

Lejos de ser una experiencia negativa, se constituye en una vivencia positiva, que provoca cambios en los entrevistados y que les ayuda en su crecimiento personal y en la forma de enfrentar la vida y la muerte. Esto hace que la mayoría logre entender la muerte, tanto de ellos como de otros, como un proceso, con tranquilidad, diferente a cómo se visualiza habitualmente en la

sociedad y en la visión más tradicional del modelo de atención, en que la muerte de una persona es un fracaso para la Medicina.

Los relatos de los entrevistados demuestran, que se aborda con los pacientes el tema de voluntades anticipadas y que ayudan en la toma de decisiones de adecuación del esfuerzo terapéutico cuando corresponde. La mayoría destaca la importancia de una conversación anticipatoria, con el fin de que se pueda respetar la autonomía del enfermo.

Se logra identificar importantes factores relacionados con la prevención del Síndrome de Burnout, dentro de ellos son fundamentales la vida personal y el trabajo en equipo, ambos ámbitos que no siempre son considerados.

Es valioso destacar, la relevancia del concepto de “trabajo en equipo”, que en general es muy difícil de lograr en los distintos ámbitos de las atenciones en salud. Sin embargo, es una necesidad en las UCP y los entrevistados lo consideran esencial.

Es relevante, la evidencia de que, en el desempeño de esta especialidad, es importante tener una relación clínica cercana con los pacientes, donde se cultiven las virtudes, especialmente la compasión y la prudencia.

El cuidado de los incurables, y ayudar a una muerte en paz son fundamentales para cumplir con los fines de la medicina y ambas áreas son abordadas en forma preponderante por los profesionales entrevistados.

Desde el punto de vista ético clínico, esta investigación explora en las vivencias y experiencias de profesionales en importantes aspectos de la atención

de las personas en etapa de final de vida. Los resultados obtenidos, en cuando a cómo viven la relación clínica y a como abordan la adecuación del esfuerzo terapéutico y las voluntades anticipadas, se consideran un aporte importante para sensibilizar a estudiantes y a otros profesionales de la salud. Las respuestas con relación a la muerte de los pacientes y la visión que la mayoría tiene de la propia muerte, aportan a desmitificar el trabajo en cuidados paliativos atendiendo personas en el proceso de final de vida.

Por lo anteriormente expresado, las conclusiones presentadas son de relevancia para contribuir a la formación de futuros profesionales y para incentivar el desempeño laboral en esta área de la atención en salud.

Finalmente, este estudio también servirá de base para nuevas investigaciones, tanto del tipo cualitativo como cuantitativo, ya que nos dan orientaciones sobre variables a medir en instrumentos a futuro.

XI.3.- Limitaciones

Este estudio se realizó en base a entrevistas semiestructuradas a médicos que se desempeñan en UCP en establecimientos de la red pública de atención en nuestro país y que atienden personas adultas, por ende, no se pueden generalizar las conclusiones a otros ámbitos de atención.

CAPÍTULO XII

BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez Esteban R. El médico frente a la muerte. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría [Internet]. 2012 ;32(113):67-82. <https://doi.org/10.4321/s0211-57352012000100006>.
2. Beca JP, Armas R. El final de la Vida. Santiago, Chile: Mediterráneo; 2021. Capítulo 2,169 p.
3. Cragno A, Álvarez F, Panizoni E, Lenta R, Wagner Y, Reyes J. El proceso del morir en la educación médica: percepciones de los estudiantes de medicina. Educación Médica. 2021; 22: 456-65. <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2018.12.010>.
4. Feito L., La ética del cuidado: modas, paradojas, talentos. En: La Bioética, un puente inacabado. Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. 2005, p.79-87.
5. Carvajal S. Virtudes del médico: ¿qué importancia le atribuyen los pacientes? Revista médica de Chile, 2020 ;148(12):1767-72. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872020001201767>.
6. Román B., Ética de la virtud para la bioética clínica: hábitos, excelencia y conciencia de pertenencia. En: Beca J, Astete C, Bioética Clínica, Editorial Mediterráneo, Segunda edición,2017, p. 62-74.

7. PAHO/WHO | Pan American Health Organization [Internet]. Cuidados paliativos - OPS/OMS, Organización Panamericana de la Salud; <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>.
8. Navarro Sanz JR. SECPAL [Internet]. Guía Temática Cuidados Paliativos <https://www.secpal.com/> CUIDADOS – PALIATIVOS – NO – ONCOLOGICOS - ENFERMEDAD - TERMINAL- Y - FACTORES PRONOSTICOS #: ~: text=Enfermedad incurable avanzada.,Enfermedad terminal.
9. Beca JP. Facultad de Medicina - Clínica Alemana Universidad del Desarrollo Relación Clínica; <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2016/11/JP-Beca-Relacion-clinica-boletin2015.pdf>.
10. Médicos y Pacientes | [Internet]. La OMS reconoce como enfermedad el burnout o “síndrome de estar quemado”, Médicos y Pacientes; <http://www.medicosypacientes.com/articulo/la-oms-reconoce-como-enfermedad-el-burnout-o-sindrome-de-estar-quemado>.
11. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. resiliencia | Diccionario de la lengua española; <https://dle.rae.es/resiliencia>
12. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. vivencia | Diccionario de la lengua española; <https://dle.rae.es/vivencia>
13. Rocha RC, Pereira ER, Silva RM, Medeiros AY, Leão DC, Marins AM. Meaning of life as perceived by nurses at work in oncology palliative care: a phenomenological study. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 2021 [];55. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2020014903753>.

14. Cramond L, Fletcher I, Rehan C. Experiences of clinical psychologists working in palliative care: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 2020, ;29(3). <https://doi.org/10.1111/ecc.13220>.
15. Parola V, Coelho A, Sandgren A, Fernandes O, Apóstolo J. Caring in Palliative Care. A phenomenological study of nurses lived experiences. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2018; 20 (2):180-6 <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000428>.
16. Treggalles K, Lowrie D. An exploration of the lived experience of professional grief among occupational therapists working in palliative care settings. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2018 ;65(4):329-37. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12477>.
17. Chan WCH, Tin AF, Wong KLY, Tse DMW, Lau KS, Chan LN. Impact of Death Work on Self: Existential and emotional challenges and coping of palliative care professionals. *Health & Social Work [Internet]*. 2016 ;41(1):33-41. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlv077>.
18. Koh MYH, Hum AYM, Khoo HS, Ho AHY, Chong PH, Ong WY, Ong J, Neo PS, Yong WC. Burnout and resilience after a decade in palliative care: What Survivors Have to Teach Us. A qualitative study of palliative care Clinicians With More Than 10 Years of Experience. *Journal of Pain and Symptom Management [Internet]*. 2020 59(1):105-15. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.008>.

19. Mota Vargas R, Mahtani-Chugani V, Solano Pallero M, Rivero Jiménez B, Cabo Domínguez R, Robles Alonso V. The transformation process for palliative care professionals: The metamorphosis, a qualitative research study. *Palliative Medicine* (Internet) 2016; 30 (2) : 161-70. <https://doi.org/10.1177/0269216315583434>.
20. Vachon M, Fillion L, Achille M. Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology* [Internet]. 2012 ;9(2):151-72. <https://doi.org/10.1080/14780881003663424>
21. Sinclair, S. Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *Canadian Medical Association Journal*, 2011, 183(2), 180–7. <https://doi.org/10.1503/cmaj.100511>
22. Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S. y Benito, E. Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burnout, and Coping With Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2015, 50(2), 200–7 <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013>
23. Marilaf Caro, M., San-Martín, M., Delgado-Bolton, R. y Vivanco, L. Empatía, soledad, desgaste y satisfacción personal en Enfermeras de cuidados paliativos y atención domiciliaria de Chile. *Enfermería Clínica*, 2017 27(6), 2017, 379–86. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.04.007>

24. Vasquez, L., Ferreria, R., Mogollón, A., Fernández, J, Delgado, E., Vargas, I.
Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud.
.Cali, Colombia: Universidad del Valle, 2017.
25. Astete C, Beca JP. Decisiones al final de la vida. In: Beca JP, Astete C,
editors. Bioética Clínica. Primera Ed. Santiago: Mediterráneo; 2012. p. 382–
96.
26. Beca JP. Los Fines de la medicina: Nuevas Prioridades [Internet]. p. 1–11.
Disponible en: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/documentos/documentos-de-interes/>

CAPÍTULO XIII

ANEXOS

XII.1.- Formulario de consentimiento informado

Consentimiento Informado

Información al participante

He sido invitado/a a participar en una investigación con el título de "VIVENCIA Y EXPERIENCIA PERSONAL, DE MÉDICOS QUE TRABAJAN DESDE HACE AL MENOS 5 AÑOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN CHILE".

Este trabajo no cuenta con financiamiento y su investigadora principal responsable es Dayane Kopfer Jensen, candidata al Grado de Magister en Bioética de la Universidad Del Desarrollo.

Entiendo que esta investigación busca conocer, desde una perspectiva de estudio de caso, cómo es la vivencia y la experiencia personal, de médicos que se desempeñan desde hace al menos 5 años en Cuidados Paliativos de adultos, en hospitales públicos de Chile, al trabajar en forma continua, atendiendo a pacientes con enfermedades avanzadas incurables y, enfrentando de manera permanente la muerte de estas personas.

Sé que mi participación se llevará a cabo de manera virtual y consistirá en responder una entrevista semiestructurada, en modo on line, que demorará alrededor de 60 minutos y que la entrevista será realizada por un médico cirujano, con un año de experiencia clínica en cuidados paliativos.

Me han explicado que la información recogida a través de esa entrevista será confidencial, no individualizada, y que los nombres de los participantes serán asociados a un número de serie, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco podrán ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Además, se me explico que la entrevista será grabada en el computador del investigador principal bajo clave.

Se me informó, que se me enviará una transcripción de mi entrevista para validación, previo a que se use la información obtenida de esta para el estudio.

Por otro lado, se me informó que una vez analizados los datos, las respuestas individuales no podrán ser excluidas o retiradas del estudio.



Luego del análisis de la información, se me señaló que se redactará un documento final donde se utilizarán citas textuales de los relatos, anonimizadas.

Además, se me explicó que la información obtenida se utilizará para este trabajo de título y luego se desea que los datos puedan ser presentados en una revista de investigación científica.

Entiendo que mi participación es voluntaria y que no habrá recompensa asociada

También estoy en conocimiento que el tema es sensible y que por ende la entrevista puede ser pausada en el caso que lo solicite, sin tener que dar una justificación de la causa. De ser así, esto no tendrá consecuencia alguna y la entrevista se retomará cuando así lo estime pertinente. s

También se me ha señalado que puedo solicitar información adicional sobre el estudio.

Si tengo alguna pregunta durante cualquier etapa de la investigación puedo comunicarse la Dra. Dayane Kopfer Jensen, investigadora responsable al correo dayane.kopfer@gmail.com o al teléfono 9 48094612, en el momento que lo estime pertinente para cualquier asunto relativo a mi participación.

Además, en caso de cualquier otra consulta sobre mis derechos como participante en una investigación médica, puedo contactarme con el Dr. Marcial Osorio, Presidente del Comité de Ética Institucional UDD, o con la Sra. Javiera Bellolio, secretaria ejecutiva del Comité de Ética de la Universidad del Desarrollo al e-mail ceccasudd@udd.cl. Dicha institución no tiene acceso a mis datos obtenidos del estudio.



Declaración de consentimiento

Se me ha explicado el propósito de la investigación, los procedimientos, la forma en que se realizará el trabajo y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.

- Firmo este consentimiento voluntariamente, sin ser forzado/s a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista.
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio que surja durante éste y que pueda tener importancia directa para mí.
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

En pleno conocimiento de esto:

Sí. Acepto voluntariamente participar en este estudio

FIRMAS

Participante:

Nombre: _____ Firma: _____ Fecha: _____

Investigador Responsable:

Nombre: _____ Firma: _____ Fecha: _____

Consentimiento Informado
Versión N° 9, Fecha 11 agosto 2022



3



XIII.2.- Acta de aprobación del Comité de Ética Científico Universidad del Desarrollo

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
FACULTAD DE MEDICINA
CLÍNICA ALEMANA DE SANTIAGO
UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO



ACTA DE APROBACIÓN 2022-40

Fecha: Santiago, 12 de agosto de 2022

Protocolo: "Vivencia y experiencia personal, de médicos que trabajan desde hace al menos 5 años en cuidados paliativos en Chile"

Investigador Responsable: Dayane Köpfer Jensen

Institución: Magíster de Bioética UDD 2021 – 2022

Los siguientes documentos han sido analizados a la luz de los postulados de la Declaración de Helsinki, de las Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos que involucra sujetos humanos CIOMS 2016, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996.

Documentación revisada en 1era instancia:

- Declaración aspectos económicos
- CV Dayane Kopfer
- Carta CEC
- Declaración de conflictos de intereses
- Resumen Ejecutivo Proyecto para postular al Grado de Magíster de Bioética
- Consentimiento Informado
- Proyecto en extenso
- Certificado Cursos BPC

Documentación revisada en 2da instancia:

- Resumen ejecutivo proyecto v.7 16.07.2022 Versión final
- Proyecto en extenso Dayane Kopfer Jensen v.16 16.07.2022 con control de cambios
- Formulario consentimiento informado v.8 16.07.2022.docx versión final
- Formulario consentimiento informado v.8 16.07.2022.docx con control de cambios
- Formulario consentimiento informado v.9 11.08.2022 versión final
- Entrevista semiestructurada v.8 16.07.2022 con control de cambios
- Carta de invitación para la participación en el estudio v.4 16.07.2022

Para otorgar la presente Acta de Aprobación, se consideraron los siguientes aspectos éticos:

1.- Valor social: Este estudio tiene por objetivo conocer cómo es la vivencia y la experiencia personal de trabajar en forma continua con personas con enfermedades avanzadas incurables y con la muerte, que tienen médicos que se desempeñan desde hace al menos 5 años en Cuidados Paliativos de adultos en hospitales públicos de Chile.

Facultad de Medicina UDD | Clínica Alemana de Santiago. Mail ceccasudd@udd.cl



2.- Validez Científica: para esta investigación se realizará un estudio con metodología cualitativa mediante estudio de caso.

Se realizará una selección intencionada, razonada y por conveniencia, de médicos que trabajen en diferentes unidades de cuidados paliativos de Chile.

La información se recolectará mediante entrevistas semiestructuras, que se realizarán en forma individual, vía telemática y que serán grabadas y transcritas. Las entrevistas serán realizadas por una tercera persona, con el fin de que los resultados no tengan interferencias y que no se puedan crear presiones o alteraciones de la dirección del pensamiento, ya que el investigador principal tiene relación laboral indirecta con los entrevistados.

Se obtendrá la información de las éstas en forma acumulativa hasta lograr el punto de saturación.

A través de este proceso, el estudio busca:

- Conocer, desde una perspectiva de estudio de caso, cómo es la vivencia y la experiencia personal, de médicos que se desempeñan desde hace al menos 5 años 10 años en Cuidados Paliativos de adultos, en hospitales públicos de Chile, de trabajar en forma continua con personas con enfermedades avanzadas incurables, y con la muerte.
- Explorar el significado que ha tenido el hecho de trabajar en cuidados paliativos por al menos 5 años.
- Indagar en la visión sobre la muerte de los pacientes que han atendido y qué se percibe al pensar en enfrentarse a la propia muerte.
- Explorar como ven y viven la relación clínica y el cuidado de los pacientes y las familias en el final de la vida
- Identificar los factores protectores de burnout, que reconocen los profesionales para el ejercicio de esta especialidad.

3.- Evaluación riesgo/beneficio: En este caso el riesgo que tienen los profesionales es mínimo, el único punto que se identifica de riesgo, es que algún entrevistado pudiera no sentirse cómodo con la entrevista y en este caso se ofrecerá dejar de participar en el estudio.

El beneficio es mayor ya que la entrega de la experiencia del participante va a aportar al conocimiento y a la sociedad.

4.- Conflictos de interés: no se evidencian.

5.- Consentimiento informado: Se realizará un proceso de consentimiento informado con cada participante el que culminará con la firma del documento del consentimiento informado .

6.- Protección de los derechos de los participantes: Con el fin de respetar la privacidad de los participantes, se solicitará confidencialidad mutua del estudio y de la información recolectada, tanto de los participantes como del investigador.

Las entrevistas serán realizadas vía online y se grabarán sólo en el computador del investigador principal, para que no quede información respectiva en la nube de internet, además quedarán grabadas bajo clave

Los participantes serán informados en el caso que se deba hacer algún cambio en el estudio.

Una vez realizado el estudio, la información será compartida con los participantes para que puedan conocer los resultados y conclusiones en el caso que lo deseen.

La información obtenida del estudio se guardará durante 2 años en el computador del investigador principal.

Se velará por el bienestar del participante y, en el caso que alguno de ellos se sienta incómodo o complicado con el cuestionario, se le respetará y se le ofrecerá terminar la entrevista. Por otro lado, si luego de realizada la entrevista, un participante pide que la información obtenida no sea usada, se considerará su solicitud y no se usará en el estudio.

Por lo tanto, el Comité de Ética considera que el estudio está bien justificado, que no hay objeciones éticas para la realización del estudio propuesto y, por ende, otorga su aprobación, la que estará vigente mientras el proyecto esté en curso.

El Comité solicita que el investigador:

- Para nuevas correspondencias referentes a este proyecto, se le solicita utilizar el número **2022-40**
- Una vez finalizado el proyecto, el Comité deberá ser informado de los resultados del estudio.



Digitally signed by MARCIAL ENRIQUE OSORIO FUENZALIDA
DN: cn=CL, o=UDD-Metropolitana, c=Santiago, ou=e-Digital, email=OSORIO.MARCIAL.ENRIQUE.OSORIO.FUENZALIDA@udd.cl
Reason: Sign CEDULA:6618276-2 - 44399-922144
Location: e-Digital App
Date: 12.08.2022 17:28:02 -0400

Dr. Marcial Osorio
Presidente
Comité Ético Científico

Nómina de los integrantes del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo, que participaron de la reunión de fecha 02 de junio de 2022, donde se acordó la Aprobación del protocolo una vez subsanadas las observaciones:

NOMBRE	PROFESIÓN	CARGO
Marcial Osorio Fuenzalida	Médico	Presidente
M. Bernardita Portales Velasco	Fonoaudióloga	Vice-presidenta
Javiera Bellolio Avaria	Abogado	Secretaria Ejecutiva
Alejandra Valdés Valdés	Matrona	Integrante
Paula Muñoz Venturelli	Médico	Integrante
Sofía Salas Ibarra	Médico	Integrante
Andrea Schilling Redlich	Médico	Integrante
Gonzalo López Gaete	Abogado	Integrante
J. Pablo Undurraga Fourcade	Médico	Integrante
Iris Delgado Becerra	Profesora, M.Sc. Bioestadística	Integrante
Mariana Dittborn	Médico	Integrante
María Laura Aued	Médico	Integrante
Loreto Rojas	Arquitecto	Miembro de la comunidad

