

Marta Lattur Valero

Gemma Cubedo Prades

L'ESGOTAMENT PROFESSIONAL EN INFERMERIA I EL SEU IMPACTE EN L'ATENCIÓ A LES PERSONES QUE NECESSITEN CURES PAL·LIATIVES REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per:

Dra. Salvadora Blanch Callau

Grau en Infermeria



**UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria**

Campus Terres de l'Ebre

TORTOSA, 2024

Agraïments

A la nostra tutora del treball de fi de grau, Salvadora Blanch, per guiar-nos durant aquest procés amb paciència i dedicació.

Als nostres familiars per acompanyar-nos i donar-nos suport en les nostres decisions i sempre confiar en la nostra carrera professional.

A les professores de la Universitat Rovira i Virgili del Campus Terres de l'Ebre, per haver sabut transmetre la importància de la vocació en la nostra professió i per donar-nos les eines necessàries per a convertir-nos en unes bones professionals.

Finalment ens agraïm l'una a l'altra per la companyia i l'esforç invertit en aquest projecte. Per complementar-nos i animar-nos quan ho necessitàvem, per ser un punt de suport mutu.

ÍNDEX

Resum	6
Abstract	7
1. Introducció	8
2. Marc conceptual	9
2.1. Història de la infermeria.....	9
2.2. Cures pal·liatives.....	10
2.3. Pacients de cures pal·liatives	11
2.4. Infermeria integrativa en cures pal·liatives.....	12
2.5. Síntomes més freqüents dels pacients pal·liatius	13
2.6. Mort.....	16
2.7. Burnout i fatiga per compassió.	16
3. Pregunta d'investigació.....	17
4. Objectius.....	17
4.1. Objectiu general	17
4.2. Objectius específics	18
5. Metodologia	18
5.1. Tipus d'estudi.	18
5.2. Estratègies de cerca.....	19
5.3. Criteris de selecció	19
6. Resultats.....	20
6.1. Resultats en les bases de dades.....	20
6.2. Diagrama de flux	22
6.3. Cerca detallada d'articles: Taula de resultats.....	23
7. Discussió	32
8. Conclusions	33
9. Limitacions.....	34
10. Línies de futur	34
11. Bibliografia	35

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1: Descriptors Decs i MeSH	19
Taula 2: Criteris d'inclusió i exclusió	20
Taula 3: Estratègies de cerca	21
Figura 1: Diagrama de flux	22
Taula 4: Taula de resultats	23

Resum

Introducció: En cures pal·liatives, l'enfocament infermer es centra en l'acompanyament del pacient en el final de vida, alleujant el patiment. Aquest estudi busca millorar la qualitat de vida dels pacients terminals investigant com l'exposició constant a la mort pot afectar els professionals d'infermeria i, per tant, a la qualitat d'atenció que reben els pacients.

Objectiu: Determinar l'impacte del burnout dels professionals de cures pal·liatives en la qualitat de l'atenció i el benestar dels pacients.

Metodologia: Es tracta d'una revisió de la literatura científica realitzada en les bases de dades: Pubmed, Web of Science, Biblioteca Virtual en Salud y PsycInfo. Els articles seleccionats es van publicar entre 2020 i 2024, redactats en anglès i espanyol i són de text complet gratuït.

Resultats i discussió: Es va dur a terme un anàlisi exhaustiu de 14 articles amb metodologies qualitatives, quantitatives i mixtes. Es van seleccionar les idees més importants per a descobrir les necessitats dels pacients pal·liatius i les seves famílies i per a trobar que obstaculitza la pràctica infermera en l'atenció a pacients a final de vida.

Conclusions: Se destaca la importància del suport social, les intervencions reconfortants i la comunicació honesta en les cures pal·liatives. Les emocions negatives del personal d'infermeria i l'estrès laboral afecten la qualitat de l'atenció. És crucial que el personal estigui preparat i es posin en marxa mesures per prevenir l'esgotament professional.

Paraules clau: cures pal·liatives, qualitat assistencial, benestar, infermeria i esgotament psicològic.

Abstract

Introduction: In palliative care, the nursing approach focuses on accompanying the patient at the end of life, alleviating suffering. This study seeks to improve the quality of life of terminal patients by investigating how constant exposure to death can affect nursing professionals and, consequently, the quality of care that patients receive.

Objective: To determine the impact of burnout among palliative care professionals on the quality of care and the well-being of patients.

Methodology: This is a review of scientific literature conducted using the following databases: PubMed, Web of Science, Virtual Health Library, and PsycInfo. The selected articles were published between 2020 and 2024, written in English and Spanish, and had free full-text availability.

Results and discussion: A thorough analysis of 14 articles was conducted using qualitative, quantitative, and mixed methodologies. The most important ideas were selected to uncover the needs of palliative care patients and their families, as well as to identify what hinders nursing practice in end-of-life care.

Conclusion: The importance of social support, comforting interventions, and honest communication in palliative care is highlighted. Negative emotions among nursing staff and work-related stress impact the quality of care. It's crucial that staff are prepared and measures are taken to prevent burnout.

Key words: Hospice care, quality of healthcare, patient comfort, nursing care, burnout.

1. Introducció

La teoria infermera permet veure al pacient com a un ésser bio-psico-social-espiritual. Les cures d'infermeria es basen majoritàriament en el cuidar de la salut tant física com psicològica del malalt, l'acompanyament i el benestar, tant del pacient com de la seva família o acompanyants. El que s'espera de la infermeria és preservar la vida de les persones i ser capaces d'evitar el sofriment d'aquestes (1).

Les cures pal·liatives són un àmbit infermer relativament novedós. Aquest àmbit d'infermeria consisteix en l'acompanyament del malalt en situacions de final de vida. És per aquest fet que les cures s'enfoquen de diferent manera que en la infermeria convencional; no curem per a salvar, sinó que curem per a pal·liar. Quan l'objectiu de les cures deixa de ser salvar la vida del pacient i passa a ser un acompanyament a la mort, ha d'haver-hi un canvi de visió general. Actualment, la mort continua sent un tema tabú en la societat, tot i ser la realitat més gran de l'existència (2).

Fer una distinció entre les cures que tenen com a objectiu allargar la vida i les cures de tipus pal·liatiu és una necessitat creixent, ja que els objectius de cadascuna no són els mateixos. El professional sanitari està normalment preparat per a oferir cuidatges preventius, curatius i rehabilitadors, caient de vegades en l'errada d'allargar l'agonia dels pacients que s'encaminen cap a la mort (3).

La justificació d'aquest estudi es basa en aquesta necessitat: realitzar una atenció integral per tal de millorar la qualitat d'atenció i de vida en pacients terminals i en situació de final de vida. En aquest estudi volem estudiar si el curar per a morir en pacients pal·liatius i la exposició a la mort de manera constant té un impacte negatiu en els professionals d'infermeria, i si aquest impacte és capaç d'afectar a l'atenció que reben els pacients.

No només ens agradaria centrar-nos en els símptomes fisiològics del pacient, sinó que també volem donar visibilitat als símptomes psicològics que pateixen tant el pacient com els seus acompanyants durant el procés. Les cures pal·liatives són complexes i requereixen molta preparació per part dels professionals per tal de no caure en una situació antiintuitiva. La complexitat d'aquest tipus d'atenció infermera recau sobre el "dolor total" que pateix el pacient. No es pot abordar la situació de malaltia i dolor només des d'un punt de vista fisiològic, sinó que també s'ha d'incloure l'esfera emocional, social i espiritual. A més, l'evolució de la malaltia i la resposta a les intervencions pot ser imprevisible (4).

Pensem que és un bon àmbit d'estudi, ja que disminuir els sentiments negatius que acompanyen a la mort és essencial per poder oferir unes cures de qualitat.

2. Marc conceptual

2.1. Història de la infermeria

La infermeria és una professió que compta amb una història canviant. Es va començar a figurar a l'edat mitjana, on les infermeres eren dones o monges que no disposaven de cap formació i realitzaven cures de nens i malalts. La infermeria estava lligada a la caritat i orientada cap al cuidatge. Amb el temps, les necessitats creixents d'atenció sanitària lligades a les guerres van permetre que les dones es començaren a formar en el que era l'atenció infermera (5). La principal evolució de la infermeria va sorgir en aquest moment i no va parar d'evolucionar fins a l'actualitat. Una de les principals promotores de la infermeria com a professió va ser Florence Nightingale, qui va demostrar amb la seva vocació que la infermeria era més que una ferramenta caritativa, sinó una ciència d'estudi. A més, Nightingale va fomentar la importància del rentatge de mans, que va suposar un abans i un després en la supervivència de la població. La important infermera va estar present durant la guerra de Crimea, atenent als soldats de guerra ferits, la qual situació li va permetre visualitzar les causes de mort més freqüents. En aquest moment es van plantejar els "Perquè" de la mort, portant a Nightingale a afirmar que hi ha causes de mortalitat sobre les quals es pot actuar i, per tant, prevenir les defuncions i salvar les vides dels soldats. La majoria de les morts es causaven per malalties infeccioses i contagioses molt freqüents a l'època (tifus, febre tifoidea, còlera, diftèria...). Va ser després d'aquesta experiència que es van començar a implantar, gràcies a la infermera, estratègies de salut pública mitjançant millores en la infraestructura pública, des del rentat del clavegueram fins a millores en la ventilació d'espais (6).

A partir d'aquest moment la professió d'infermeria ja es va veure reconeguda com a tal, practicada en hospitals, però sense tenir un àmbit de formació específic, fet que canvia amb l'evolució del temps. A poc a poc, la infermeria s'ha vist submergida en el desenvolupament tecnològic, que ha augmentat l'esperança i la qualitat de la vida. A més, les tasques d'infermeria s'han vist facilitades per la implantació de diagnòstics infermers, cures i sistemes de prevenció. Amb el temps la infermeria s'ha anat adaptant a les necessitats d'una societat canviant.

Actualment, les "cures tradicionals d'infermeria" abasten les cures i procediments convencionals que formen part del repertori estàndard de pràctiques d'infermeria. Les cures tradicionals comprenen una àmplia gamma d'activitats i procediments, com

l'administració de medicaments segons prescripció mèdica, el monitoratge i registre de signes vitals, l'assistència en la higiene i el confort del pacient, la cura de ferides, l'aplicació de teràpies... Les diferents pràctiques d'infermeria es fonamenten en protocols, guies clíniques i estàndards d'atenció establerts, amb l'objectiu de proporcionar cures efectives i segures per a promoure la salut, la recuperació i el benestar dels pacients atesos per professionals d'infermeria (7).

L'objectiu comú de les cures al llarg del temps ha sigut el de la prolongació de la vida dels pacients. Els múltiples avenços i la investigació en salut han permès que l'esperança de vida augmenti, però aquest fet també implica una societat envellida que requereix més atenció geriàtrica a la salut. El canvi demogràfic ha suposat també un canvi epidemiològic en la manera d'emmalaltir. L'augment dels pacients amb malalties cròniques i la comorbiditat, juntament amb l'augment de l'esperança de vida, han permès un canvi de paradigma assistencial (4).

2.2. Cures pal·liatives

Dintre de la pràctica infermera trobem diferents especialitats i àmbits de treball. Un d'aquests àmbits, el qual es tracta en aquesta revisió, és la infermeria de cures pal·liatives. Des de l'inici de la posada en pràctica d'aquest àmbit, hi ha hagut diverses definicions que intenten apropar-se al significat més exacte de tot allò que inclouen. L'any 1990, l'OMS descriu les cures pal·liatives com a cuidatges que tenen com a objectiu millorar la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies, que enfronten un problema associat a una patologia potencialment mortal, a través de la prevenció i l'alleujament del sofriment mitjançant la identificació primerenca i l'avaluació i tractament impecables del dolor i altres problemes físics, psicosocials i espirituals. Al llarg del temps, aquesta definició s'ha anat perfilant i concretant, ampliant termes com per exemple el de "patologia mortal", definint que aquesta és una malaltia greu que comporta un alt risc de mortalitat, fet que afecta negativament en la qualitat de vida tant de la persona que la pateix com del seu cuidador principal. Aquesta patologia porta directament un sofriment que no es pot alleujar amb intervencions mèdiques que indiquen un pronòstic positiu i que comprometen la salut física, emocional i social dels afectats (8). La complexitat de les cures pal·liatives entra en joc en aquesta afirmació. El concepte de "complexitat" es pot definir per part de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (2010) com a:

Complexitat: Conjunt de factors de major dificultat o intensitat de necessitats que requereixen habitualment la intervenció d'un equip de

cures pal·liatives. Depèn tant de les característiques del pacient, com de problemes de difícil control, de la necessitat de determinades accions diagnòstiques o terapèutiques i de dificultats d'adaptació familiar (9).

Les cures pal·liatives tenen un caràcter multifactorial i multidisciplinari que comporta la manifestació de necessitats diferents, intenses i canviants, major dificultat en l'atenció del pacients, gran variabilitat en el temps i l'espai, i una important incertitud en el resultat de les intervencions (4).

2.3. Pacients de cures pal·liatives

Respecte a la selecció dels pacients que opten a aquests cuidatges pal·liatius, trobem que en un primer moment, es centraven tan sols en aquells que tenen patologies oncològiques i es va concloure que no tan sols aquest perfil de pacients eren qui les necessitaven. Diverses malalties cròniques com patologies respiratòries, cardiovasculars, insuficiències renals, neurològiques, demències, sida, anomalies congènites o inclús diabetis també requereixen en molts casos cuidatges de tipus pal·liatiu.

Aquestes persones reben el nom de MACA (malaltia crònica avançada) i totes elles tenen en comú que necessiten cuidatges pal·liatius i que el seu pronòstic de vida és limitat. L'objectiu és la identificació precoç d'aquests pacients per donar-los una millor qualitat de vida. Com que tots ells s'apropen al final de la vida s'ha fixat dues transicions en aquest procés. La primera transició respon a la qüestió "és possible que el pacient mori en els pròxims mesos o anys?". La resposta ens indicarà si ens trobem davant d'una situació irreversible i si és candidat a l'implant dels cuidatges pal·liatius.

La segona transició respon a la qüestió "està el pacient prou malalt per poder morir els pròxims dies o setmanes?" que ens indicarà la terminalitat que ens portarà directament a començar amb les praxis pal·liatives.

Per a respondre aquestes preguntes és necessari un instrument de cribatge, que en Catalunya s'anomena l'instrument NECPAL CCOMS-ICO. Aquest es basa en la resposta negativa a les preguntes citades anteriorment. Per a poder respondre amb veracitat les qüestions, ens plantegem 5 esferes del pacient, que són:

- Necessitats pal·liatives: el mateix pacient, l'equip professional o la família creu que necessita cuidatges pal·liatius
- Pèrdua funcional: es veu en el pacient un deteriorament funcional irreversible

- Pèrdua nutricional: pèrdua de més d'un 10% de pes en 6 mesos
- Multimorbiditat: presenta 2 o més malalties cròniques concomitants a la malaltia principal
- Ús de recursos: 2 o més ingressos urgents en l'últim any
- Malaltia avançada: malalties oncològiques, cardíques, pulmonars, hepàtiques, renals o neurològiques greus.

Si compleix amb almenys 1 de les anteriors esferes, diríem que és un NECPAL positiu, per tant, entraria dins dels criteris necessaris per a optar a cuidatges pal·liatius (10).

És molta la gent que sofreix d'aquestes malalties. Segons l'OMS, s'estima que 56'8 milions de persones necessiten cuidatges pal·liatius, però que tan sols al voltant del 14% de les persones que els necessiten els reben actualment. Oferir aquests cuidatges evita ingressos hospitalaris innecessaris i donaria com a resultat un sistema de salut més eficient (11).

2.4. Infermeria integrativa en cures pal·liatives

L'objectiu principal de la infermeria pal·liativa és prevenir i alleujar el patiment, tenint present la qualitat de vida dels pacients i de les seves famílies. La infermeria d'hospici és la cura pal·liativa per a les persones en la seva etapa final de la vida. La infermeria pal·liativa, així com totes les diferents rames de la professió infermera, comprèn diferents maneres de treballar. Existeixen les cures pal·liatives integratives o antroposòfiques, que són un híbrid de medicina integrativa i cures pal·liatives, per reduir el patiment i millorar el benestar (12). Aquestes ofereixen diferents maneres de curació, deixant a part la medicalització. Reben diferents noms com "cures alternatives", "cures holístiques" o la més utilitzada i correcta "cures complementàries", ja que no intenten eliminar el tractament farmacològic, sinó complementar-lo (13). Hi ha una gran varietat de teràpies complementàries. El ministeri de sanitat, Política Social i igualtat pública d'Espanya, va estudiar 139 tècniques integratives, que es van classificar en 5 àrees basant-se en l'escala de National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM):

1. Sistemes integrals o complets, com l'acupuntura, la medicina naturista o l'homeopatia.
2. Pràctiques biològiques, com la teràpia nutricional, suplementos vitamínics o fitoteràpia.
3. Pràctiques de manipulació basades en el cos, com els massatges, drenatges limfàtics, osteopatia o aromateràpia.

4. Tècniques de la ment i el cos, com el mindfulness, musicoteràpia, artteràpia o ioga.
5. Tècniques sobre la base de l'energia, com la teràpia amb cossos magnètics (14).

Es caracteritza per la utilització de tècniques que no se centren en el tractament d'òrgans concrets, sinó en individus complets, tenint en compte els seus sentiments, problemes, emocions i el seu entorn social i laboral. Es creu que els símptomes són l'esforç de l'organisme per a normalitzar les seves funcions i reequilibrar-se, per tant, les pràctiques integratives ajuden a complir les seves funcions sense suprimir-los directament (13). Aquestes tècniques formen part d'un sistema multidisciplinari centrat en la persona (15)

La infermeria integrativa separa l'ésser humà en quatre dimensions que el constitueixen:

- El cos humà: fa referència al cos físic, a la matèria biològica real que ens forma.
- L'organització de la vida: fa referència a les forces d'autocuració o capacitat de regeneració del cos humà. En cada persona són diferents.
- L'organització de l'ànima: fa referència als sentiments i a la manera que tenim cadascú de percebre les coses.
- La individualitat humana: diferencia els éssers humans, confirmant que cadascú forma en ell una personalitat d'acord amb els seus valors i creences i que aquests seran diferents dels altres. Fa referència al "jo", el que ens dona la llibertat individual en la presa de decisions i accions.

Totes les persones tenen la seva organització de la vida, organització de l'ànima, individualitat humana i el seu propi cos, per tant, és necessària una visió holística que tingui en compte totes aquestes esferes per tal de poder oferir cures de qualitat aconseguint un equilibri (16).

2.5. Síntomes més freqüents dels pacients pal·liatius

Els símptomes més comuns que es troben en l'atenció pal·liativa inclouen símptomes físics i símptomes psicològics. Principalment, trobem una sèrie de símptomes generals en els pacients pal·liatius (2):

- Astènia: sensació angoixosa de cansament o esgotament que no és proporcional al grau d'activitat del pacient. Redueix la capacitat funcional d'aquest i és un dels símptomes més influents en la qualitat de vida dels malalts, sobretot els oncològics. L'objectiu del tractament serà la disminució de la intensitat de l'astènia fins a un nivell acceptable.

- Síndrome de caquèxia/anorèxia: involuntària pèrdua de pes que es caracteritza per la presència d'anorèxia i falta d'apetit, astènia, nàusees cròniques, anèmia, malestar general... Relacionat amb processos tumorals.
- Febre: símptoma freqüent en processos terminals (>38°C axil·lar). L'etiologia és variada, i el tractament es basarà en buscar sempre el confort del malalt sense tractar de baixar excessivament la temperatura.
- Diaforesis: o excés de sudoració. D'etiologia variada.
- Limfedema: edema d'un membre per acumulació de líquid limfàtic en el teixit subcutani per una alteració del sistema limfàtic. El tractament és variat, però incideix en la importància de la cura de la pell (massatges, drenatges posturals...).
- Mioclònies: moviments involuntaris repetitius a causa de contraccions musculars generalitzades o focals.
- Prurit: sensació de picor generalitzada. El tractament dependrà de l'etiologia i de la localització. Les mesures generals es basaran en hidratació i cura de la pell.

La resta de símptomes es poden agrupar en digestius, urinaris, neuropsicològics i respiratoris, generalment (2):

- S. digestius:
 - És comuna la patologia oral donada per les deficiències nutricionals, processos infecciosos i tumorals, o fàrmacs, entre altres. Les mesures generals de tractament es basaran en la cura de la boca i en el tractament específic segons la patologia.
 - Nàusees i vòmits de causa multifactorial, i diarrea.
 - Tenesme rectal de causa diferent: sensació dolorosa i de plenitud rectal. És un dolor complex amb tractament específic dependent de la causa.
 - Restrenyiment, que acompanya complicacions com nàusees i vòmits, anorèxia, obstrucció intestinal, diarrea per revessament, deliri i complicacions locals.
 - Hemorràgia digestiva, evident tant per vòmits o per femta.
 - Ascitis, o acumulació de líquid en la cavitat peritoneal amb augment del perímetre abdominal. L'etiologia acostuma a ser tumoral o per malaltia hepàtica.
 - Obstrucció intestinal.
- S. urinaris:
 - Incontinència i tenesme vesical. La incapacitat de retenir l'orina pot venir acompanyada d'un desig continu d'orinar. L'etiologia és variada: immobilitat, infeccions, fàrmacs...

- S. neuropsicològics:
 - Insomni: donat per causes físiques (ambientals, símptomes de malaltia), psicològiques, o farmacològiques.
 - Ansietat, amb sentiments o emocions de temor, aprensió i desastre imminent. El tractament varia depenent de la magnitud, la causa, o si va o no acompanyat d'altres símptomes.
 - Depressió, amb símptomes afectius, cognitius i físics. És un símptoma infradiagnosticat i infra-tractat en aquest tipus de pacients.
 - Síndrome confusional o delírium.

- S. respiratoris:
 - Dispnea: sensació subjectiva de falta d'aire. Genera molta angoixa i limita la qualitat de vida d'una persona. L'etiologia és múltiple. Important la relaxació i el suport psicosocial. Afavorir l'aire fresc, la mobilització de les secrecions, o la teràpia respiratòria.
 - Tos: es dona en la meitat dels pacients amb càncer avançat.
 - Singlot: etiologia variada (tumors, malalties sistèmiques, fàrmacs...).
 - Estretors premortem: sorolls en pacients terminals que es produeixen per l'acumulació de secrecions. Provoquen gran angoixa en els familiars, ja que tendeixen a pensar que el pacient mor ofegat. Important informar sobre l'origen de les estretors com a una manifestació més de l'agonia.

En últim lloc, un dels símptomes més prevalents és el dolor. L'abordatge del dolor en el pacient pal·liatiu és d'extrema importància per aconseguir alleugerir el sofriment i millorar la qualitat de vida dels pacients. La seva resolució depèn d'una intervenció multifactorial que inclou mesures farmacològiques, psicoterapèutiques i rehabilitadores. En les cures pal·liatives, existeix el concepte de "dolor total". Comprendre l'experiència de dolor del pacient simplement des d'un punt de vista biològic pot ser incomplet. Incloure l'esfera emocional, espiritual i social del pacient a l'hora d'abordar el dolor és essencial en l'atenció a final de vida (4).

El control de símptomes es basa en una avaluació integral del pacient prèvia al tractament. És important explicar les causes i les mesures terapèutiques en termes comprensibles tant per la pacient com per a la família. L'estratègia de control de símptomes serà sempre mixta, unificant les mesures terapèutiques farmacològiques i no farmacològiques. Es realitzarà una monitoratge dels símptomes per a clarificar objectius, sistematitzar el seguiment i comparar els resultats. A més, tenint un bon control dels símptomes del pacient també aconseguirem minimitzar els efectes

secundaris. Finalment, disminuir les sensacions d'abandonament i d'importància del pacient mitjançant actituds i conductes adequades per part del personal permeten un augment del llindar de percepció del dolor (2).

2.6. Mort

El que caracteritza als pacients pal·liatius és que les cures que se'ls apliquen van dirigides al benestar i a l'alleujament dels símptomes de final de vida. La mort es pot definir com un "cessament irreversible de totes les funcions corporals, es manifesta per absència de respiració espontània i pèrdua total de les funcions cardiovascular i cerebral". El final de vida és un fet que amenaça a totes les esferes de la vida d'un pacient, però també de la seva família. Les cures infermeres durant tot el procés de malaltia i de mort d'un pacient, aniran també enfocades a la salut de la família, definint aquest terme com a "estat de salut d'una família com a unitat incloent l'impacte causat per la salut d'un membre sobre la mateixa" (17). La mort va seguida del dol o pesar. Tot i que els símptomes del dol desapareixen gradualment en un període raonable de temps, sempre es tractarà d'evitar el dol patològic mitjançant mesures psicològiques que preparen als acompanyants per al moment de l'acomiadament.

Ha sigut difícil que la societat accepti l'establiment d'aquestes cures, ja que van directament conduïdes a la mort, i ens trobem en una societat que segueix un model biomèdic on la mort es veu com a una última opció que s'ha d'evitar. Per evitar caure en aquesta errada de la medicalització excessiva abans de la mort, s'ha d'abandonar la mentalitat biomèdica enfront a les malalties, i cal centrar-se i avançar fins a un enfocament biopsicosocial (18).

Com que qualsevol patologia ve precedida per múltiples factors que no tan sols es redueixen als físics i biològics, sinó que també als socials, emocionals i espirituals, el tractament de tots aquests ha de ser multidimensional i multidisciplinari. Cada membre representant de cada professió relacionada amb la salut que han de participar en aquestes cures, han de treballar en equip i posar en comú l'objectiu de tractar-los per aconseguir el seu benestar total en l'acompanyament.

2.7. Burnout i fatiga per compassió.

Els professionals de la salut s'involucren en la cura de les persones experimentant una gran quantitat d'emocions que requereixen habilitats d'afrontament per al seu propi benestar i per establir relacions d'ajuda efectives. Aquesta relació provoca en el cuidador

experiències complexes que es divideixen en sensacions tant negatives (estrès i fatiga per compassió, burnout) com positives (satisfacció per compassió, vocació o felicitat).

Per una banda, pel que a les experiències negatives es refereix, Figley al 2001 va definir la fatiga per compassió com el resultat de compadir-se o "carregar amb el patiment d'un altre", un estat de preocupació excessiva pels pacients, en el qual es reviuen esdeveniments traumàtics. Mentre que el burnout és un síndrome psicològic que implica una resposta prolongada a estressors interpersonals en el treball. Segons Leiter i Maslach, es caracteritza per l'esgotament emocional, la despersonalització i per la baixa realització personal o sentiments d'ineficàcia i manca d'èxit (19). Una de les definicions més acceptades és la de P. Gil-Monte: "una resposta a l'estrès laboral crònic integrada per actituds i sentiments negatius cap a les persones amb les que es treballa i cap al propi rol professional, així com una vivència de trobar-se esgotat" (20).

El concepte de síndrome d'esgotament professional, o "burnout" en anglès, es va començar a utilitzar fa aproximadament setanta anys (21). El terme no està reconegut per cap classificació psiquiàtrica, i no va ser fins a l'any 2000 quan la Organització Mundial de la Salut va declarar aquest síndrome com a un factor de risc laboral per la seva afectació a la qualitat de vida, la salut mental, i fins i tot posar en risc la vida (22).

Per l'altra banda, pel que a les sensacions positives es refereix, la satisfacció per compassió és un sentiment beneficiós que es crea a partir de l'acte cuidar i ajudar, on el professional sent altruisme i gratitud. És un estat de felicitat laboral que es pot veure afectat per l'estrès o el burnout (19).

3. Pregunta d'investigació

L'esgotament professional en cures pal·liatives afecta la qualitat d'atenció i al benestar dels pacients considerant la gestió del dolor, el maneig de símptomes, el benestar emocional i la comunicació efectiva amb els pacients i les seves famílies?

4. Objectius

4.1. Objectiu general

- Determinar l'impacte de l'esgotament professional dels infermers i infermeres de cures pal·liatives en la qualitat de l'atenció i el benestar dels pacients.

4.2. Objectius específics

- Detectar les prioritats físiques, psíquiques i espirituals més prevalents dels pacients pal·liatius i les seves famílies per realitzar una atenció integral enfocada a les necessitats específiques d'aquest tipus de pacients.
- Entendre els principals obstacles que apareixen durant la praxi infermera en els professionals que acompanyen a pacients en moments de final de vida.

5. Metodologia

5.1. Tipus d'estudi

En el present estudi es realitza una revisió bibliogràfica narrativa amb un enfocament descriptiu i qualitatiu utilitzat en l'anàlisi dels estudis i investigacions publicats sobre el tema tractat. Aquest estudi es centra en analitzar, descriure i resumir els descobriments i conclusions dels estudis anteriors.

Per a l'elaboració de la pregunta d'investigació es va fer servir l'estratègia PICO, que fan referència a pacient, intervenció, comparació i resultats. Així, la pregunta final va ser "L'esgotament professional en cures pal·liatives afecta la qualitat d'atenció i al benestar dels pacients considerant la gestió del dolor, el maneig de símptomes, el benestar emocional i la comunicació efectiva amb els pacients i les seves famílies?" on el primer element de la fórmula (P) fa referència als pacients pal·liatius i les seves famílies; el segon (I) considera la fatiga per compassió i el quart element (O) fa referència a la qualitat d'atenció i el benestar dels pacients considerant la gestió del dolor, el maneig de símptomes, el benestar emocional i la comunicació efectiva.

Cal recalcar que depenent del mètode de revisió no s'apliquen tots els elements de la PICO, i en aquest cas la (C: comparació) no va ser utilitzada.

La pregunta d'investigació compleix amb els criteris FINER, es tracta d'un estudi abordable en temps i costos, interessant per a la comunitat de lectors. També és innovador, ja que els conceptes de "fatiga per compassió"/"burnout" són relativament nous. Els beneficis superen als danys, ja que es respecten els principis fonamentals de la bioètica. I finalment, és rellevant per a ampliar el coneixement científic en una àrea específica.

La discussió s'ha portat a terme mitjançant la revisió narrativa d'articles d'investigació publicats entre el 2020 i el 2024 que tracten sobre el tema d'estudi per diferents fonts d'investigació entre els mesos de gener i febrer de 2024. Per a realitzar el marc teòric hem revisat articles publicats entre el 2014 i 2024.

5.2. Estratègies de cerca.

Per a la realització de l'estudi es van consultar les bases de dades PubMed, Biblioteca virtual en Salut, Web of Science, PsycInfo.

Per a realitzar l'estratègia de cerca s'han utilitzat els següents descriptors en Ciències de la Salut (DeCS) i en Medical Subject Headings (MeSH): "hospice care", "quality of healthcare", "nursing care", "patient comfort" i "burnout" (Taula 1).

Paraula clau	Descriptor (DeCS)	Descriptor (MeSH)
Cures pal·liatives	Cuidados paliativos al final de vida	Hospice care
Qualitat assistencial	Calidad de la atención de salud	Quality of healthcare
Benestar	Comodidad del paciente	Patient comfort
Infermeria	Atención de enfermería	Nursing care
Esgotament psicològic	Agotamiento profesional	Burnout

Taula 1: descriptors de DeCS i MeSH.

Font: Elaboració pròpia.

En quant als operadors booleans, a la cerca en les diferents bases de dades s'ha utilitzat l'operador "AND" amb la finalitat de imposar o exigir una relació entre termes de recerca.

Les equacions de cerca en Pubmed, Web of Science, PsycInfo i Biblioteca Virtual de Salut es veuen reflectides en la taula 3.

5.3. Criteris de selecció

Abans de l'inici de la recerca bibliogràfica es van establir els criteris d'inclusió i d'exclusió dels articles, amb la finalitat de prioritzar aquells que més s'ajustaven al tema d'estudi.

En la base de dades “Biblioteca virtual en salud” es va utilitzar el criteri d’inclusió d'article en espanyol i l'article en anglès és un criteri d'exclusió (Taula 2).

Criteris d'inclusió	Criteris d'exclusió
Articles originals publicats entre 2020 i 2024 (ambdós inclosos).	Articles publicats abans del 2020
Articles amb text complet disponible gratis.	Articles sense text complet disponible
Articles en anglès o espanyol*.	Articles en un altre idioma que no siga anglès o espanyol

Taula 2: criteris d'inclusió i d'exclusió.

Font: Elaboració pròpia.

6. Resultats

6.1. Resultats en les bases de dades.

En aquest apartat reflectim una taula amb el resultat de la recerca d'articles. Observem cada base de dades consultada i quina combinació de paraules clau i operadors booleans hem utilitzat. En total vam obtenir 2.111 articles, que després d'aplicar els criteris d'inclusió i exclusió van resultar un total de 76 articles. D'aquests, vam seleccionar 16 articles candidats a ser utilitzats en la nostra discussió. Finalment es van utilitzar un total de 14 articles.

Bases de dades consultades	Paraules clau combinades amb l'operador booleà	Articles trobats	Articles trobats amb criteris d'inclusió.	Articles seleccionats
Biblioteca virtual en salud	(cuidados paliativos) AND (calidad de atencion) AND (comodidad del paciente)	45	2	0
	(cuidados paliativos) AND (calidad de atencion) AND (atencion de enfermeria)	1.705	14	2

	(cuidados paliativos) AND (calidad de atención) AND (agotamiento profesional)	42	3	2
PubMed	(Hospice care) AND (quality of healthcare) AND (burnout)	126	23	6
Web of science	(Cuidados paliativos) AND (calidad de la atención)	145	25	2
	(Cuidados paliativos) AND (burnout)	32	4	1
	(Cuidados paliativos) AND (comodidad del paciente)	12	4	2
PsycInfo	(Cuidados paliativos) AND (calidad de la atención)	4	1	1

Taula 3: Estratègies de cerca.

Font: Elaboració pròpia.

6.2. Diagrama de flux

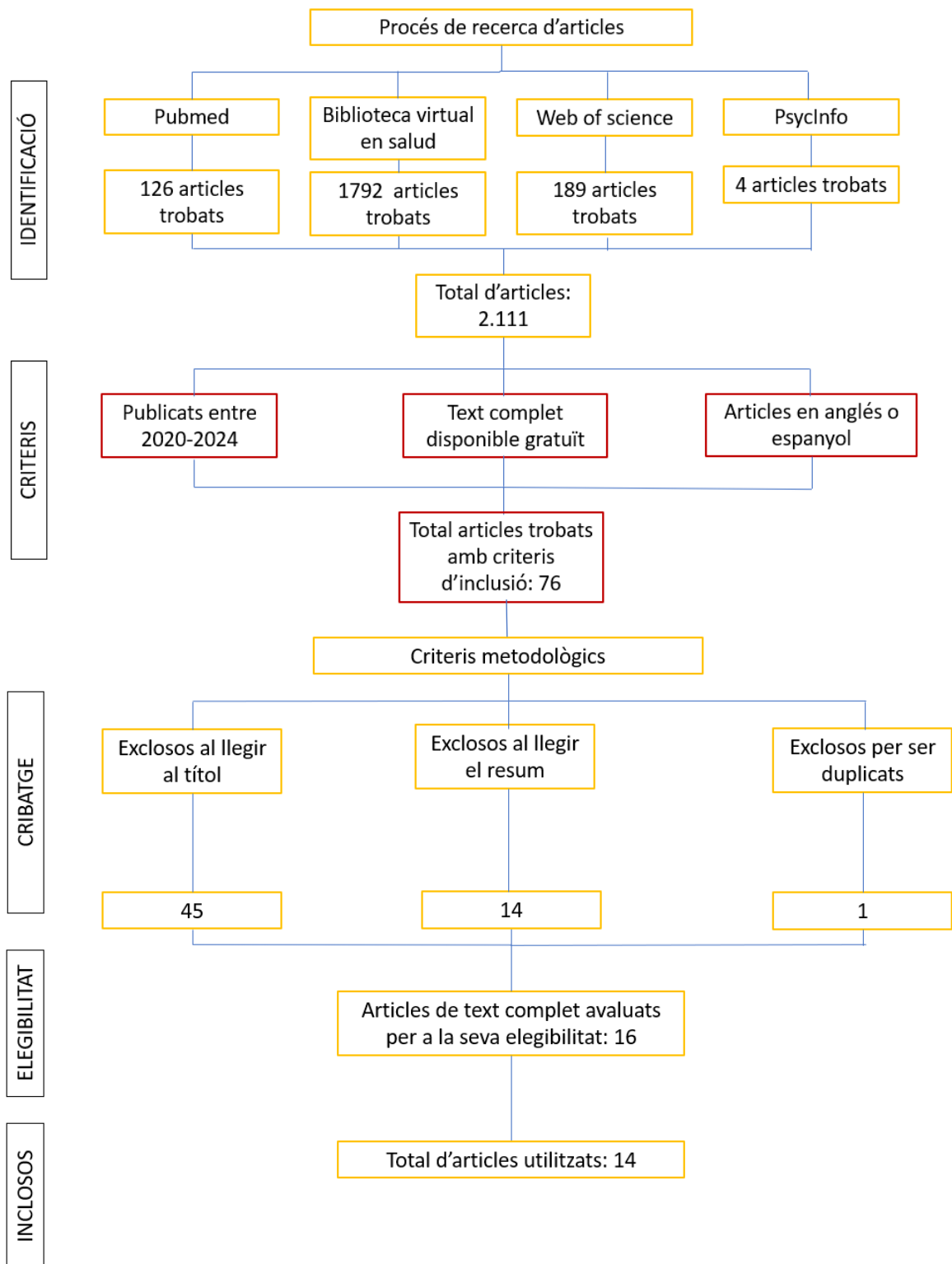


Figura 1: Diagrama de flux.

Font: Elaboració pròpia.

6.3. Cerca detallada d'articles: Taula de resultats

Referència bibliogràfica	Tipus d'estudi i població	Objectius / metodologia	Resultats/Conclusió
<p>(23) Dos santos Souza M.C, Garcia Jaramillo R, Da Silva Borges M. Comodidad del paciente en cuidados paliativos: una revisión integradora. Enfermería global. [Internet]. 2021 [consultat el 24 d' abril del 2024]; 20(61): 420-465. Disponible en: https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.420751</p>	<p>Revisió integradora en població de cures pal·liatives.</p>	<p>Identificar i sintetitzar investigacions que tracten sobre el confort dels pacients en cuidatges pal·liatius amb l'anàlisi de contingut d'estudis seleccionats en 11 bases de dades.</p>	<p>La síntesi dels estudis assenyalen que les estratègies clau per reduir les necessitats de confort en pacients en cures pal·liatives són: el suport social, intervencions de confort i comunicació, que inclouen suport de l'equip, contacte físic, afecte, coneixement, alleujament del dolor, amabilitat, musicoteràpia, radioteràpia, connexió amb la natura, interacció social, joc i espiritualitat. Els estudis indiquen que intervencions simples i no farmacològiques poden tenir un impacte significatiu en el confort del pacient.</p>

<p>(24) Marquez K., Alves C, Impaired comfort at the end of life: an association with nursing diagnostics clinical variables. Text and context-nursing. [Internet]. 2021 [consultat el 24 d'abril de 2024]; 30:e20200105. Disponible en https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0105</p>	<p>Estudi quantitatiu i analític on la població són 66 usuaris amb patologia oncològica al final de la vida.</p>	<p>Analitzar les associacions entre les variables clíniques i els diagnòstics d'Infermeria de la Taxonomia II de la NANDA-I amb la presència de "Deteriorament del confort" mitjançant tres escales validades per identificar aquests diagnòstics.</p>	<p>Els resultats van demostrar que hi ha una relació positiva entre el deteriorament del confort i diagnòstics d'infermeria com: dèficit d'autocura, tristesa crònica, processos familiars disfuncionals, dolor crònic i alteració de la mobilitat física.</p>
<p>(25) Gutiérrez Sánchez D, López-Leiva, Cuesta-Vargas A.I. Calidad de muerte percibida por cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. Enfermería global. [Internet]. 2020 [consultat el 24 d' abril del 2024]; 19(60): 463-482. Disponible en: https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.412211.</p>	<p>Estudi descriptiu, correlacional transversal on la població són 74 cuidadors principals de pacients oncològics morts en la unitat de cures pal·liatives</p>	<p>Avaluar la qualitat de la mort i del procés de morir dels pacients passant el Quality of Dying and Death Questionnaire als seus cuidadors i analitzar la seva associació amb el sofriment i la qualitat d'atenció al final de vida mitjançant el Mini-Suffering State Examination i la Palliative care Outcome Scale.</p>	<p>Els resultats van revelar que hi ha una correlació negativa entre la qualitat de la mort i el patiment, mentre que hi ha una correlació positiva entre la qualitat de la mort i la qualitat de l'atenció al final de vida. L'atenció pal·liativa és beneficiosa per a millorar la qualitat de la mort en el procés de morir per als pacients.</p>
<p>(26) Arredondo Holgín E, Arias-Rojas M, Carreño Moreno S. Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben</p>	<p>Estudi descriptiu, correlacional,</p>	<p>Investigar i descriure la qualitat de vida dels cuidadors que</p>	<p>Els resultats van mostrar una correlació negativa i significativa amb la qualitat de</p>

<p>atención de cuidados paliativos. Revista de escuela de enfermería USP [Internet]. 2021 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 55:e03740. Disponible en: https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020015103740</p>	<p>transversal on la població són 208 cuidadors familiars de persones amb càncer en cuidatges pal·liatius.</p>	<p>atenen persones amb càncer en la unitat de cures pal·liatives així com identificar els factors relacionats amb aquesta mitjançant l'instrument de qualitat de vida en patologies que amenacen la vida (versió cuidador familiar QOLLI-F)</p>	<p>vida total i la dimensió de l'estat del cuidador. Se suggereix desenvolupar intervencions dirigides a millorar la qualitat de vida d'aquests cuidadors amb accions com el relleu del personal i maneig de la dependència funcional del pacient.</p>
<p>(27) Freitas Melo C, de Araujo Lima Magalhaes M.R, Kern de Castro E, et al. Relationship between doctors and patients in the end of life process in palliative care and dysthanasia. Psicooncologia [Internet]. 2021 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 18(1): 193-205. Disponible a doi: https://dx.doi.org/10.5209/psic.74539</p>	<p>Estudi descriptiu on la població són 234 pacients oncològics (117 en cuidatges pal·liatius i 117 en distanàsia)</p>	<p>Avaluar la qualitat de la relació metge-pacient durant el procés de fi de vida des de la perspectiva dels pacients, i comparar els índexs d'aquesta relació entre pacients que reben cures pal·liatives i aquells que reben distanàsia mitjançant un qüestionari bio demogràfic i un per a l'avaluació de la relació metge-pacient</p>	<p>Els resultats van revelar que els pacients van qualificar positivament la relació metge-pacient en general. Específicament, aquells en cures pal·liatives van reportar millors índexs en termes de temps dedicat, atenció, confiança, comprensió i comunicació. D'altra banda, els pacients sota distanàsia van percebre millor la freqüència de les visites i la continuïtat de l'atenció. En conclusió, aquest estudi suggereix que els pacients en cures pal·liatives tenen una percepció més positiva de la relació metge-pacient en comparació amb els pacients en distanàsia.</p>

<p>(28) Gómez Urquiza JL, Albedín García L, Velando Soriano A, Ortega Campos E, Ramírez Baena L, Membrive Jiménez MJ, Suleiman Martos N. Burnout in Palliative Care Nurses, Prevalence and Risk Factors: A Systematic Review with Meta-Analysis. National library of medicine [Internet]. 2020 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 17(22): 7276. Disponible a doi: 10.3390/ijerph17207672</p>	<p>Revisió sistemàtica i metaanàlisi amb estudis primaris quantitius. La població infermeres de cures pal·liatives.</p>	<p>Analitzar els nivells i prevalença d'esgotament emocional, despersonalització i baixa satisfacció personal en infermeres de cures pal·liatives, conèixer els factors relacionats i estimar una prevalença metaanalítica de burnout. Es van analitzar 15 estudis, amb 6 proporcionant dades per al metaanàlisi.</p>	<p>Els resultats van revelar que la prevalença de burnout va ser del 24% per a l'abandonament emocional, 30% per a la despersonalització i 28% per a la baixa realització personal. Les principals variables associades al burnout són les ocupacionals, seguides de les psicològiques. S'insta a implementar intervencions per millorar les condicions laborals i reduir l'abandonament en aquest col·lectiu.</p>
<p>(29) H. Kamal A, Bull J, P. Wolf S, Ast K, Kavalieratos D, Sinclair C. Prevalence and predictors of burnout among hospice and palliative care clinicians in the US. Journal of pain and symptom management. [Internet]. 2020 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 59(5): 6-13. Disponible a doi: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.017</p>	<p>Estudi correlacional amb anàlisi de regressió univariable i multivariable on la població són 1357 metges especialitzats en cures pal·liatives de EEUU.</p>	<p>Comprendre la prevalença i els predictors d'esgotament mitjançant una enquesta que va abastar tota la disciplina.</p>	<p>Els resultats van mostrar una taxa de burnout del 38,7%. El burnout principal és emocional, mentre que la despersonalització és menor. Factors com rols clínics no mèdics, treballar en organitzacions petites, més hores de treball, edat inferior als 50 anys i treballar els caps de setmana estan associats amb major probabilitat de burnout. No hi ha diferències significatives entre els professionals de cures pal·liatives i els professionals d'altres especialitats. Les estratègies d'autogestió més efectives</p>

			inclouen les relacions interpersonals i les vacances. És crucial implementar estratègies disciplinàries i individuals per mantenir la qualitat de les cures pal·liatives davant aquest repte.
(30) Covington L, Banerjee M, Pereira A, Price M. Mindfulness-Based Interventions for Professionals Working in End-of-Life Care: A Systematic Review of the Literature. <i>Journal Palliat Care</i> . [Internet]. 2023 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 38(2): 225–238. Disponible a doi: 10.1177/08258597221100330	Revisió sistemàtica bibliogràfica. La població són professionals sanitaris.	Descobrir i avaluar el conjunt d'investigacions basades en evidència sobre l'ús d'intervencions basades en l'atenció plena per a suportar el benestar psicològic del personal professional en entorns d'atenció al final de la vida, mitjançant una revisió bibliogràfica sistemàtica de 6 articles empírics.	Les intervencions de l'estudi es van centrar principalment en reduir els símptomes de l'abandonament, augmentar l'autocura i l'autocompassió, i fomentar la consciència plena. Els estudis van mostrar una gran diversitat en el tractament, la metodologia i les mesures. En conclusió, aquesta revisió destaca mancances significatives en la investigació sobre el potencial de les intervencions basades en la meditació per millorar el benestar dels professionals de cures pal·liatives.
(31) Alvarado Garcia AM, Salazar Maya AM. El enfoque unificador disciplinar en el contexto de los cuidados paliativos. <i>Revista ciencia y cuidado</i> . [Internet] 2022 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 19(2): 70-84 Disponible en: https://doi.org/10.22463/17949831.3147	Revisió exploratòria de literatura. La població són professionals d'infermeria.	Definir quina importància té l'enfocament unificador d'infermeria en el context de les cures pal·liatives, per tal de determinar les unitats d'anàlisi en la revisió documental de 45 articles.	Els resultats de l'estudi demostren com la pràctica d'infermeria abraça aspectes com la humanització, la millora de la qualitat de vida i el suport durant el procés tant de viure com de morir. Aquesta perspectiva es basa en una comprensió profunda del concepte de

			cura, que ens permet avançar en la seva aplicació. És crucial integrar aquests valors en la pràctica de les cures pal·liatives, on la col·laboració interdisciplinària és fonamental.
(32) Angulo Albán KJ, Calderón Orozco V, Gallego Marín MA, Ramírez Morales AM. Problemas a los que se enfrenta el personal de enfermería en el cuidado paliativo. Horiz.Enferm. [Internet] 2020 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 31(3): 325-339. Disponible en: https://ojs.uc.cl/index.php/RHE/article/view/HorizEnferm.31.3.325-339/21781	Revisió narrativa. La població són professionals d'infermeria.	Analitzar els estudis que revelen els problemes que afronten el personal d'infermeria que s'encarrega de les cures pal·liatives, mitjançant una revisió bibliogràfica de 50 articles.	Els resultats revelen que els professionals d'infermeria experimenten sentiments negatius a conseqüència de l'entorn de les cures pal·liatives, augmentant el risc de patir la síndrome de burnout en situacions d'impotència i frustració emocional. L'article conclou que el coneixement del personal d'infermeria és essencial per millorar la qualitat de vida del pacient en cures pal·liatives, proporcionant una atenció integral i holística adaptada a les necessitats individuals.
(33) Restrepo Siegert AM, Restrepo Soto MM, Palacio C, Vargas JJ, Liliana Parra S, Mesa C, Krikorian A. Calidad de vida profesional de quienes laboran en cuidados paliativos y su relación con el autocuidado, la atención plena y el sentido de la vida. Psicooncología. [Internet] 2023 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 20(2): 357-372. Disponible en: https://dx.doi.org/10.5209/psic.88671	Estudi observacional de tall transversal. La població son 148 professionals de la salut de cures	Determinar la qualitat de vida professional en cures pal·liatives en Latinoamèrica, mitjançant la utilització de diverses escales: ProQOL IV per a valorar la qualitat de vida professional, la MAAS per a	De 108 professionals participants, un terç va informar d'un alt malestar a causa de la Covid-19. Tot i que la majoria es van sentir satisfets amb la seva feina, els nivells d'estrès i burnout van ser alts durant la pandèmia. Es va observar una relació positiva entre la satisfacció per la

	<p>pal·liatives en Colòmbia.</p>	<p>avaluar la capacitat d'atenció plena, la PSCS per a mesurar l'autocura i la EDSV per a examinar el sentit de la vida.</p>	<p>compassió, l'atenció plena i l'autocura social, mentre que es va trobar una relació negativa amb l'estrès i el burnout. En conjunt, aquestes variables van predir nivells més baixos de burnout, suggerint possibles àrees de suport per als professionals de les cures pal·liatives.</p>
<p>(34) Heetern C, Albritton M, Lehto R, Miller P, McDaniel P, Paletta. Feasibility, acceptability, and outcomes of a yoga-based meditation intervention for hospice professionals to combat burnout. Int J Environ Res Public Health [Internet] 2021 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 18(5): 2515. Disponible a doi: 10.3390/ijerph18052515</p>	<p>Procediment d'una investigació quantitativa d'una intervenció de ioga a 151 professionals pal·liatius.</p>	<p>Examinar la viabilitat, acceptabilitat i resultats d'oferir una intervenció basada en ioga de 6 setmanes a equips clínics de professionals pal·liatius.</p>	<p>La majoria dels professionals de la salut que van ser presentats al programa de meditació basada en ioga van meditar per compte propi almenys una vegada. Molts van expressar el desig de continuar amb les meditacions després del programa de 6 setmanes. Una major consciència interoceptiva es va relacionar amb menys esgotament, especialment laboral. La freqüència de la meditació es va associar amb una major consciència interoceptiva, però no amb l'esgotament. La desconexió interpersonal va ser poc freqüent. La intervenció de meditació basada en ioga es va veure com a factible i ben acceptada, i es va relacionar amb una major consciència interoceptiva. Això</p>

			suggereix un paper important de la consciència interoceptiva en la reducció de l'esgotament.
<p>(35) H Lehto R, Heeter C, Forman J, Shanafelt T, Kamal A, Miller P, Paletta M. Hospice Employees' perceptions of their work environment: a focus group perspective. <i>Environmental Research and Public Health</i> [Internet] 2020 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 17(19): 6147. Disponible a doi: 10.3390/ijerph17176147</p>	<p>Estudi qualitatiu amb grups focals on la població son 19 treballadors de cures pal·liatives.</p>	<p>Avaluar les percepcions en el lloc de treball dels treballadors interdisciplinaris de cures pal·liatives que atenen a pacients en situació de final de vida. Es va portar a terme mitjançant sis grups focals i una entrevista semiestructurada amb un grup mixt de diferents disciplines de la salut.</p>	<p>Els resultats dels grups van revelar els aspectes positius i els desafiaments de proporcionar cures pal·liatives. Els participants van destacar la importància del suport de l'equip i l'atenció al dol en moments difícils. La càrrega de treball i les exigències administratives es van identificar com a principals causes d'esgotament, tot i que es van prendre mesures per afrontar els símptomes episòdics d'esgotament. Es va suggerir un enfocament integrat que inclogués estratègies personals i ocupacionals per donar suport als cuidadors professionals i reduir l'estrès associat amb el treball de cures pal·liatives.</p>
<p>(36) Portoghesi I, Galletta M, Larkin P, Sardo S, Campagna M, Finco G, D'Aloja E. Compassion fatigue, watching patients suffering and emotional display rules among hospice professionals: a daily diary study. <i>BMC Palliat Care</i> [Internet] 2020 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 19: 23. Disponible a doi: 10.1186/s12904-020-0531-5</p>	<p>Investigació diària qualitativa a 41 professionals sanitaris de cures pal·liatives de dos hospicis italians.</p>	<p>Examinar la relació entre les fluctuacions diàries al veure el sofriment del pacient i la manifestació del treball emocional diari, i avaluar si la fatiga per compassió modera</p>	<p>Els resultats van demostrar que les fluctuacions diàries en veure el sofriment dels pacients es relacionaven positivament amb la demostració de treball emocional diari després de controlar la mort diària dels pacients. Un</p>

		<p>aquesta relació entre persones mitjançant una investigació diària amb qüestionaris i diaris personals.</p>	<p>descobriments central de l'estudi és que les fluctuacions en el testimoni diari del sofriment dels pacients es relacionen positivament amb l'ús diari de regulacions emocionals positives. A més, els nostres resultats mostren que l'esgotament amortitza aquesta relació, de manera que els professionals de cures pal·liatives amb un alt esgotament utilitzen més manifestacions emocionals en els dies en què presencien recurrentment el sofriment dels pacients.</p>
--	--	---	--

Taula 4: Taula de resultats.

Font: Elaboració pròpia.

7. Discussió

Un estudi realitzat a Brasil (24) va identificar els diagnòstics d'infermeria que, segons els seus resultats, més afecten al confort en pacients pal·liatius. Aquests van ser, segons la taxonomia NANDA-I, "dolor crònic", "tristesa crònica" i "processos familiars disfuncionals". Per a plantejar les principals intervencions per a cobrir les necessitats dels pacients pal·liatius, un estudi del mateix país (23) va definir tres punts estratègics per tal de maximitzar aquest confort. Es va donar importància a què el pacient tingui una bona xarxa de suport social on se li ofereix afecte, afirmació i ajuda. També es considera important proporcionar intervencions de confort que alleugen el dolor, l'estrès i que permeten un ambient el més semblant possible a la vida quotidiana. En últim lloc, es va assenyalar com a essencial brindar una comunicació realista amb el pacient i la seva família sobre el concepte i l'objectiu de les cures pal·liatives on no hi hagi omissió d'informació. A les generalitzacions anteriorment descrites, s'afegeix segons Freitas Melo C (27), la possibilitat que es dona al pacient pal·liatiu per decidir sobre el seu tractament farmacològic per tal de millorar la qualitat de vida en el procés de la mort.

Un estudi realitzat a la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Regional Universitari de Màlaga (25) va descriure la relació entre la qualitat de la mort, el sofriment i la qualitat de vida percebuda pels cuidadors no formals dels pacients terminals, conclouent que un menor sofriment durant el procés de la malaltia i una major qualitat assistencial equival a una millor qualitat de mort. No obstant això, aquests resultats no es poden generalitzar per la limitació de l'estudi a un sol centre.

Pel que fa a la vivència dels cuidadors no formals de pacients en situació de final de vida, trobem un estudi (26) que mostra que la quantitat d'atenció que han de dedicar a aquests pacients genera un desgast en la salut física i psicològica dels cuidadors, fet que impacta negativament en la seva qualitat de vida.

Respecte a la qualitat de vida dels professionals de cures pal·liatives, diversos estudis afirmen que l'autoconeixement és una eina essencial per sostenir la impotència que pot causar el contacte directe amb el procés de la mort (31). Un estudi sobre qualitat de vida professional en cures pal·liatives ha demostrat que la satisfacció per compassió permet un creixement personal, espiritual i laboral que impacta positivament en el sentit de la vida (33). No obstant això, el burnout és un factor existent en el context laboral, i diversos estudis han pogut estudiar la seva prevalença en el professional d'infermeria de cures pal·liatives. Gómez Urquiza JL (28), mitjançant una revisió sistemàtica, va trobar una prevalença de burnout d'entre el 24% i el 30% en infermeria, sent el component de despersonalització el més destacable. Els principals motius d'aquest fenomen van ser

les condicions laborals adverses, com ara els extensos torns de treball, l'alt rati infermera-pacient, la falta d'autonomia en la presa de decisions i la falta de personal.

D'altra banda, H. Kamal A (29), conclou en el seu estudi una prevalença de burnout del 38'7% en un grup interdisciplinari de professionals pal·liatius, és a dir un percentatge més alt. A més aquesta investigació discrepa en els resultats de l'estudi anterior, evidenciant que el principal component causant del burnout pertany a l'esfera emocional. La revisió narrativa duta a terme per Angulo Albán KJ (32) va arribar a la conclusió de que les emocions negatives experimentades pel personal d'infermeria de cures pal·liatives interfereixen en la qualitat de la seva atenció. Es planteja aleshores, relacionant ambdós estudis, com el sentiments de frustració, inseguretat i angoixa obstaculitzen la qualitat assistencial. Segons Portoghese I (36), els professionals requereixen un ús diari de regulació de les emocions per la freqüència i intensitat de interaccions diàries amb pacients i famílies en situacions de final de vida.

Un altre estudi (35) complementa aquesta informació afegint altes factors estressants que no formen part de la categoria emocional, sinó que radiquen en les característiques estructurals i administratives del treball.

Per aquest motiu estudis previs indiquen la funcionalitat de tècniques de relaxació, com el mindfulness, per tal d'augmentar la capacitat d'atenció plena (30). Els resultats van demostrar que és una intervenció efectiva per disminuir l'esgotament i l'estrès en els treballadors. Tot i això, hi ha mancances d'estudis que puguin corroborar aquesta informació. Altra estratègia professional per combatre l'esgotament professional en cures pal·liatives descrites en l'estudi de Heetern C (34), és el ioga. Els resultats de l'estudi mostren com aquesta pràctica ajuda a tenir una major consciència interoceptiva. Aquesta consciència permet la clarificació d'idees i reduir la reactivitat en situacions desafiantes, com és l'exposició a les cures pal·liatives.

8. Conclusions

- Podem destacar la importància d'una sòlida xarxa de suport social per al pacient, intervencions de confort que alleugen el dolor i l'estrès, i una comunicació realista amb ells i la seva família sobre les cures pal·liatives, sense ometre informació, amb la finalitat d'aconseguir una mort digna i sense sofriment.
- Emocions com la frustració, la inseguretat i l'angoixa en el personal d'infermeria en cures pal·liatives afecta a la qualitat d'atenció, degut a les interaccions intenses amb els pacients i la seva família en situacions de final de vida. A més els factors estressants laborals també influeixen en el seu rendiment.

- Que el personal estigui preparat és important per tal d'evitar que aquests sentiments interfereixen en la seva praxis. Cal desenvolupar accions que milloren la seva experiència per evitar l'esgotament professional.

9. Limitacions

Durant la nostra revisió bibliogràfica de la literatura científica ens hem trobat amb diverses limitacions. En primer lloc, la quantitat d'articles que parlaven sobre l'esgotament professional en cures pal·liatives era suficient, però no només feien referència al personal d'infermeria, sinó que englobaven més d'un nivell professional.

En segon lloc, la majoria d'articles utilitzats no tenien una conclusió sòlida i aclaridora. Tots comparteixen la idea que cal continuar investigant aquest àmbit i, a més, les eines per la mesura de la fatiga per compassió són encara imprecises.

10. Línies de futur

Després d'haver realitzat l'estudi present ens sentim en la potestat de manifestar la creixent necessitat de continuar amb aquesta línia d'investigació. Hem pogut observar que tots els articles mencionen la necessitat d'implementar noves estratègies d'afrontament per evitar la fatiga per compassió en professionals de cures pal·liatives, però no hem pogut trobar cap article que implementi una solució a aquest problema de manera estructural. Infermeria té un paper molt important en l'acompanyament del pacient pal·liatiu i la seva família, per tant, seria molt interessant investigar des d'una perspectiva infermera la manera de resoldre aquests obstacles que impedeixen oferir cures de qualitat.

11. Bibliografia

1. Cara Rodríguez, R. Un estudio fenomenológico acerca de las percepciones de los profesionales de enfermería ante la muerte. *Revista Ene De Enfermería*, [Internet] 2020 [consultat 15 febrer 2024]; 14(1). Disponible a: <http://www.ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/961>
2. Castillo Polo A, Corbí Pino B, [...] Pérez Medina M, *Cuidados Paliativos: Guía para Atención Primaria*. Ministerio de Sanidad, Instituto Nacional de Gestión Sanitaria; 2021. [consultat 15 febrer 2024]. Disponible a: <https://ingesa.sanidad.gob.es/Publicaciones-y-Documentaci-n/Publicaciones/Descargas-gratuitas/Cuidados-paliativos.-Gu-a-para-Atenci-n-Primaria.html>
3. De la Luz Casas Martínez, M. Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos. *Bioethics update*, [Internet]. 2017 [consultat 15 febrer 2024]; 3(2), 137–151. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.bioet.2017.09.002>
4. Gómez García, R. La complejidad en cuidados paliativos: bases conceptuales. *Therapeía, Estudios Y Propuestas En Ciencias De La Salud* [Internet] 2020. [Consultat 15 febrer 2024]; (14), 63–73. Disponible a: <https://revistas.ucv.es/therapeia/index.php/therapeia/article/view/744>
5. Mohamed Mimon, N. La historia de la enfermería, origen y actualidad. *Ocronos* [Internet] 2021. [Consultat 15 febrer 2024]; 4(6): 76. Disponible a: <https://revistamedica.com/historia-enfermeria/>
6. Pablo Álvarez, J., Guevara, M., & Orellana, C. Florence nigthingale, la enfermería y la estadística otra mujer fantástica. *Revista médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2018 [consultat 15 febrer 2024]; 29(3), 372–379. Disponible a: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-florence-nigthingale-la-enfermeria-y-S0716864018300683>
7. Reconde-Suárez D, Peña-Figuero MA, Las regularidades teóricas de los protocolos de actuación de enfermería como resultados científico enfermero. *Ene* [Internet] 2019. [Consultat 15 febrer 2024]; 13(2), 1326. Disponible a: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2019000200006&lng=es
8. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, Blanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Munyoro EC, Centeno C, Cleary J, Connor S, Davaasuren O, Downing J, Foley K, Goh C, Gomez-Garcia W, Harding R, Khan QT,

- Larkin P, Leng M, Luyirika E, Marston J, Moine S, Osman H, Pettus K, Puchalski C, Rajagopal MR, Spence D, Spruijt O, Venkateswaran C, Wee B, Woodruff R, Yong J, Pastrana T. Redefinición de los cuidados paliativos: una nueva definición basada en el consenso. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet] 2020 [consultat 15 febrer 2024]; 60(4): 754-764. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32387576/>
9. Pascual López A, Alonso Babarro A, Ballester Arnal R, Díez Cagigal R, Duarte Rodríguez M, García Pérez C et al. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. España: Ministerio de sanidad y consumo. 2010 [consultat 15 febrer 2024]. Disponible a: <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/home.htm>
10. Calsina A, Costa X, Vilaseca J.M, Montoliu R, Gómez Batiste, X. Amblàs, J. Turrillas, P. Tebé, C. Peñafiel, J. Instrument per a la identificació precoç de persones amb cronicitat avançada i necessitats pal·liatives (MACA) NECPAL.4.0. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Direcció general de planificació en salut. 2021. [consultat 15 febrer 2024]. Disponible a: <https://biblioteca.euit.fdsll.cat/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=63855%20thumbnail-shelfbrowser>
11. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos. Disponible en línea: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [consultat el 15 de febrer de 2024]
12. Cuidados Paliativos Integrativos. Descriptores en Ciencias de la Salud: DeCS [Internet]. ed. 2023. Sao Paulo (SP): BIREME / OPS / OMS. 2023 [actualitzat 2023 Dic 04; consultat 15 febrer 2024]. Disponible a: https://decs.bvsalud.org/es/ths/resource/?id=59946&filter=ths_termall&q=paliativos
13. Ródenas, P. Diferentes formas de entender la medicina integrativa. *Medicina Naturista* [Internet]. 2017 [consultat 15 febrer 2024]; 11(1): 9-14. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5819458>
14. Gallego Arenas, N. Miralles Benet, I. Terapias integrativas en el control del dolor en el paciente paliativo. [TFG]. Tortosa: Universitat Rovira i Virgili; 2022. Disponible a: <http://hdl.handle.net/20.500.11797/TFG4725>
15. Lescano Alva, O. Musicoterapia en cuidados paliativos. *Revista peruana de Medicina Integrativa* [Internet]. 2019 [consultat 15 febrer 2024]; 4(4): 127-131. Disponible a: <https://rpmi.pe/index.php/rpmi/article/view/493/496>

16. Matías Girke i Georg Soldner. Anthromedics [Internet]. Anthroposophic Medicine: 2018. The Fourfold Human Constitution [actualització 2018; consultat 15 febrer 2024]; [aprox. 3 pantalles]. Disponible a: <https://www.anthromedics.org/BAS-0347-EN>
17. Salud de la família. Descriptores en Ciencias de la Salud: DeCS [Internet]. ed. 2023. Sao Paulo (SP): BIREME / OPS / OMS. 2023 [actualitzat 2023 Dic 04; consultat 15 febrer 2024]. Disponible a: https://decs.bvsalud.org/es/ths/resource/?id=28468&filter=ths_termall&q=salud%20de%20la%20familia
18. Alcantara Montero, A. Pacheco de Vasconcelos, S. Hernández Alvarado, P. Modelo conceptual de las consideraciones biopsicosociales en el manejo del dolor crónico. Atención Primaria [Internet]. 2022 [consultat 15 febrer 2024]; 54(7). Disponible a: <https://www-sciencedirect-com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S0212656722000701>
19. Buceta MI, Bermejo JC, Villaceros M. Elementos potenciadores de la satisfacción por compasión en profesionales sociosanitarios. Anal.Psico. [Internet]. 2019 [consultat 15 febrer 2024]; 35(2): 323-331. Disponible a: <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.35.2.345101>.
20. Gil Monte P, Peiró JM. Perspectivas teóricas y modelos interpretativos para el estudio del síndrome de quemarse por el trabajo. Anales de psicología. [Internet]. 1999 [consultat 15 febrer 2024]; 15(2): 261-268. Disponible a: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/30161>
21. Roy I. Síndrome de burnout profesional: definición, tipología y tratamiento. Atención de Psiquiatría. [Internet]. 2018 [consultat 15 febrer 2024]; 39(318): 12-19. Disponible a: doi: [10.1016/j.spsy.2018.06.005](https://doi.org/10.1016/j.spsy.2018.06.005)
22. Saborío Morales L, Hidalgo Murillo LF. Síndrome de Burnout. Med. leg. Costa Rica [Internet]. 2015 [consultat 15 febrer 2024]; 32(1): 119-124. Disponible a: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152015000100014&lng=en.
23. Dos santos Souza M.C, Garcia Jaramillo R, Da Silva Borges M. Comodidad del paciente en cuidados paliativos: una revisión integradora. Enfermería global. [Internet]. 2021 [consultat el 24 d' abril del 2024]; 20(61): 420-465. Disponible a: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412021000100017&lng=es. Publicació electrònica de l'1 de febrero de 2021. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.420751>

24. Marquez K., Alves C, Impaired comfort at the end of life: an association with nursing diagnostics clinical variables. Text and context-nursing. [Internet]. 2021 [consultat el 24 d'abril de 2024]; 30:e20200105. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0105>
25. Gutiérrez Sánchez D, López-Leiva, Cuesta-Vargas A.I. Calidad de muerte percibida por cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. Enfermería global. [Internet]. 2020 [consultat el 24 d' abril del 2024]; 19(60): 463-482. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000400017&lng=es. Publicación electrónica del 21 de diciembre de 2020. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.412211>
26. Arredondo Holgín E, Arias-Rojas M, Carreño Moreno S. Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos. Revista de escuela de enfermería USP [Internet]. 2021 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 55:e03740. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020015103740>
27. Freitas Melo C, de Araujo Lima Magalhaes M.R, Kern de Castro E, et al. Relationship between doctors and patients in the end of life process in palliative care and dysthanasia. Psicooncología [Internet]. 2021 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 18(1): 193-205. Disponible a doi: <https://dx.doi.org/10.5209/psic.74539>
28. Gómez Urquiza JL, Albedín García L, Velando Soriano A, Ortega Campos E, Ramírez Baena L, Membrive Jiménez MJ, Suleiman Martos N. Burnout in Palliative Care Nurses, Prevalence and Risk Factors: A Systematic Review with Meta-Analysis. National library of medicine [Internet]. 2020 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 17(22): 7276. Disponible a doi: [10.3390/ijerph17207672](https://doi.org/10.3390/ijerph17207672)
29. H. Kamal A, Bull J, P. Wolf S, Ast K, Kavalieratos D, Sinclair C. Prevalence and predictors of burnout among hospice and palliative care clinicians in the US. Journal of pain and symptom management. [Internet]. 2020 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 59(5): 6-13. Disponible a doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.017>
30. Covington L, Banerjee M, Pereira A, Price M. Mindfulness-Based Interventions for Professionals Working in End-of-Life Care: A Systematic Review of the Literature. Journal Palliat Care. [Internet]. 2023 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 38(2): 225–238. Disponible a doi: [10.1177/08258597221100330](https://doi.org/10.1177/08258597221100330)
31. Alvarado Garcia AM, Salazar Maya AM. El enfoque unificador disciplinar en el contexto de los cuidados paliativos. Revista ciencia y cuidado. [Internet] 2022 [consultat

el 24 d'abril del 2024]; 19(2): 70-84. Disponible a: <https://doi.org/10.22463/17949831.3147>

32. Angulo Albán KJ, Calderón Orozco V, Gallego Marín MA, Ramírez Morales AM. Problemas a los que se enfrenta el personal de enfermería en el cuidado paliativo. *Horiz.Enferm.* [Internet] 2020 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 31(3): 325-339. Disponible a: https://ojs.uc.cl/index.php/RHE/article/view/Horiz_Enferm.31.3.325-339/21781

33. Restrepo Siegert AM, Restrepo Soto MM, Palacio C, Vargas JJ, Liliana Parra S, Mesa C, Krikorian A. Calidad de vida profesional de quienes laburan en cuidados paliativos y su relación con el autocuidado, la atención plena y el sentido de la vida. *Psicooncología.* [Internet] 2023 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 20(2): 357-372. Disponible a: <https://dx.doi.org/10.5209/psic.88671>

34. Heetern C, Albritton M, Lehto R, Miller P, McDaniel P, Paletta. Feasibility, acceptability, and outcomes of a yoga-based meditation intervention for hospice professionals to combat burnout. *Int J Environ Res Public Health* [Internet] 2021 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 18(5): 2515. Disponible a: doi: [10.3390/ijerph18052515](https://doi.org/10.3390/ijerph18052515)

35. H Lehto R, Heeter C, Forman J, Shanafelt T, Kamal A, Miller P, Paletta M. Hospice Employees' perceptions of their work environment: a focus group perspective. *Environmental Research and Public Health* [Internet] 2020 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 17(19): 6147. Disponible a: doi: [10.3390/ijerph17176147](https://doi.org/10.3390/ijerph17176147)

36. Portoghese I, Galletta M, Larkin P, Sardo S, Campagna M, Finco G, D'Aloja E. Compassion fatigue, watching patients suffering and emotional display rules among hospice professionals: a daily diary study. *BMC Palliat Care* [Internet] 2020 [consultat el 24 d'abril del 2024]; 19: 23. Disponible a: doi: [10.1186/s12904-020-0531-5](https://doi.org/10.1186/s12904-020-0531-5)