



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo: MARÍA BELÉN HUILCA ORTIZ, con C.I. 060408200-8, autora del trabajo de graduación intitulado: “FATIGA POR COMPASIÓN EN VOLUNTARIOS QUE ACOMPAÑAN A NIÑOS ONCOLÓGICOS EN SU PERIODO DE ENFERMEDAD”. Estudio realizado en la Fundación Cecilia Rivadeneira, basada en le teoría cognitivo-conductual, en el periodo de agosto a diciembre del 2015, previa a la obtención del título profesional de PSICÓLOGA CLÍNICA, en la Facultad de Psicología.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, noviembre 2015

MARÍA BELÉN HUILCA ORTIZ

C.I. 060408200-8

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
PSICÓLOGA CLÍNICA

“FATIGA POR COMPASIÓN EN VOLUNTARIOS QUE ACOMPAÑAN A
NIÑOS ONCOLÓGICOS EN SU PERIODO DE ENFERMEDAD.”

Estudio realizado en la Fundación Cecilia Rivadeneira, basada en la
teoría cognitivo-conductual, en el periodo de agosto a diciembre del
2015.

NOMBRE (S)
MARÍA BELÉN HUILCA ORTIZ

DIRECTOR/A: MGTR. PAULINA BARAHONA

QUITO, 2015

DEDICATORIA

A Dios, mi virgen Dolorosa y Auxiliadora y al Divino Niño que han formado parte de mi vida desde que era pequeña y me han bendecido en todas las dificultades que he tenido.

A mis padres y hermano que han sido mi sostén y apoyo en todo momento, gracias por enseñarme a ser una excelente persona y guiarme hacia un camino de éxito.

A mis tías Paty, María Angélica, Marisol, y mi mami Blanca que han sido parte fundamental en mi carrera, gracias por ayudarme en este trayecto y no dejarme sola a pesar de sus ocupaciones.

A mi enamorado, que a pesar de la distancia hemos sembrado experiencias buenas para nuestra vida y le agradezco el apoyo que me ha brindado.

A mis chiquitos Esteban y Mel que me dieron fuerza y me han enseñado lo que es la dulzura y la manera de superar dificultades.

A mis abuelitos que a pesar que no pudieron verme crecer y formarme como psicóloga siempre me estuvieron bendiciendo desde el cielo y lo agradezco infinitamente.

AGRADECIMIENTOS

A la Facultad de Psicología de la PUCE, que junto con sus autoridades siempre están viendo por el beneficio de los estudiantes.

A los profesores, por brindarme sus enseñanzas basadas en la ética, sus experiencias que me han ayudado tanto en mi carrera estudiantil como en mis prácticas y de seguro para convertirme en una excelente profesional, llevando en alto el nombre de la universidad.

A mi directora, Paulina Barahona quien supo guiarme con paciencia y dedicación por el camino que me llevaría a mi meta.

A la Fundación Cecilia Rivadeneira, por darme la apertura para poder realizar mi investigación y brindarme su apoyo incondicional.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	VI
INTRODUCCION.....	1
CAPÍTULO 1	
FATIGA POR COMPASIÓN	
1.1 Definición.....	3
1.2 Causas.....	6
1.3 Síntomas de la fatiga por compasión.....	12
1.4 Factores que mitigan la fatiga por compasión	14
1.4.1 Formas de Afrontamiento.....	14
1.4.2 Resiliencia.....	17
1.5 La fatiga por compasión en quienes están cerca del dolor de otros.....	18
CAPÍTULO 2	
VOLUNTARIADO CON NIÑOS ONCOLOGICOS	
2.1 El cáncer pediátrico.....	23
2.2 Características del niño con enfermedad oncológica.....	29
2.3 Impacto de la enfermedad en el paciente, familia y voluntario.....	34
2.4 El voluntario que interviene con pacientes de oncología pediátrica.....	37
2.4.1 La enfermedad crónica.....	41
2.4.2 La muerte.....	45
CAPITULO 3	
RELACIÓN ENTRE LA FATIGA POR COMPASIÓN Y LA INTERVENCIÓN CON NIÑOS CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	
3.1 Metodología.....	48
3.2 Población de estudio.....	50
3.3 Efectos y relación de la fatiga por compasión en el equipo de voluntarios que están en contacto directo con el paciente de oncología pediátrica.....	62
CONCLUSIONES	69

RECOMENDACIONES.....	71
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	72

INDICE DE TABLAS

TABLA 1: Siete señales de alarma del cáncer	26
TABLA 2: Hipótesis, variables, indicadores y metodología.....	49
TABLA 3: Edad de la población.....	51
TABLA 4: Tiempo de voluntariado.....	52
TABLA 5: ¿Qué sentiste?.....	56
TABLA 6: Razones.....	57
TABLA 7: Reacciones físicas.....	58
TABLA 8: Reacciones cognitivas.....	59
TABLA 9: Reacciones psicológicas	60
TABLA 10: Formas de afrontamiento.....	61
TABLA 11: Escala de calificación del Cuestionario de Fatiga por Compasión.....	63
TABLA 12: Nivel de afectación.....	63
TABLA 13: Escala Satisfacción por Compasión.....	64
TABLA 14: Escala Síndrome de Burnout.....	65
TABLA 15: Escala Fatiga por Compasión.....	65

INDICE DE ILUSTRACIONES

ILUSTRACIÓN 1: Edad de la población.....	51
ILUSTRACIÓN 2: Tiempo de voluntariado.....	52
ILUSTRACIÓN 3: Género.....	53

ILUSTRACIÓN 4: Áreas de trabajo.....	54
ILUSTRACIÓN 5: Actividades que realizan.....	55

ANEXOS

ANEXO 1: Consentimiento informado.....	76
ANEXO 2: Encuesta.....	79
ANEXO 3: ProQOL v-IV.....	82

RESUMEN

La presente investigación se basa en conocer los efectos de la fatiga por compasión en voluntarios que acompañan a niños oncológicos en la Fundación Cecilia Rivadeneira. Se utiliza la teoría cognitivo-conductual, la cual va a permitir analizar los pensamientos, emociones y conducta del individuo frente al trabajo que realiza. La parte práctica de la disertación constará de la aplicación del ProQOL (test de calidad de vida de los profesionales de la salud mental) y una encuesta para conocer sobre los síntomas que puedan presentarse. Los resultados obtenidos muestran que el 70% de la población investigada se encuentra afectada por el trabajo que se realiza en la fundación trayendo como consecuencia síntomas físicos, psicológicos y cognitivos evidentes en el diario vivir de los voluntarios y en sus actividades tanto dentro como fuera de la fundación. Los resultados conseguidos ayudarán a ejecutar acciones con el fin de mejorar el desenvolvimiento de su trabajo y el bienestar a nivel biopsicosocial de los participantes.

INTRODUCCIÓN

La presente disertación consta de los siguientes antecedentes, que dan cuenta de la falta de investigación sobre el tema a tratar. Dada la demanda de voluntarios que acuden continuamente a hospitales, centros de salud, albergues y fundaciones en Ecuador, en los últimos años se ha tomado en cuenta a los mismos como población vulnerable hacia situaciones de gran impacto como lo es el vivenciar el proceso que pasan las personas debido a enfermedades crónicas, como en este caso el cáncer, es importante reconocer el impacto que puede traer este acompañamiento sobre ellos mismos, ya que se forma una relación que va a influir tanto en la vida del paciente como de quien está a cargo. Figley en el año 1995, es el primero en enfocarse en este tipo de problemática al hablar sobre el autocuidado en los profesiones de la salud, menciona que la fatiga por compasión es el “término general aplicado a cualquiera que sufre a consecuencia del trabajo que realiza en un servicio de apoyo” (Rothschild, 2009, p. 26). Este se convierte en un primer paso para revelar un tipo de problemática que llega a afectar en la vida de la persona que desempeña un trabajo que involucra el sufrimiento del otro.

La justificación que rige esta investigación es recalcar la falta de apoyo e interés que se ha prestado a los voluntarios que marcan un significativo trabajo junto a los niños oncológicos; si bien son personas que aparte de mantener su vida personal, familiar y social también dedican de forma perseverante tiempo de calidad a los niños en su proceso de enfermedad; por este motivo es primordial tomarlos en cuenta al momento de trabajar conflictos que los llegan a afectar dado a que vivencian cada etapa de la enfermedad y trabajan con una población que es vulnerable ante el dolor, debido a la etapa de vida en que se encuentran, el enfrentamiento a los síntomas, tratamientos y el duelo.

La pregunta que rige la investigación es ¿Qué efectos tiene la fatiga por compasión en los voluntarios que trabajan con niños oncológicos? Y se la aborda según la teoría cognitivo-conductual la cual nos ayuda a una mejor comprensión del tema trabajado.

La presente investigación tiene por objetivo general:

- Analizar los efectos de la fatiga por compasión en voluntarios que trabajan con niños oncológicos.

Para cumplir con el objetivo general se han elaborado 3 objetivos específicos, los cuales están en concordancia con los capítulos de la presente disertación.

El primer capítulo tiene por objetivo: Describir a partir de la teoría cognitiva-conductual la fatiga por compasión. Y en este capítulo se aborda la definición, causas y síntomas de la fatiga por compasión, que ayuda en el análisis de las consecuencias que existe en el trabajo como voluntario, además de profundizar los factores que mitigan la fatiga por compasión, dentro de este se examina las formas de afrontamiento y resiliencia y se concluye con el estudio de la fatiga por compasión en quienes están cerca del dolor de otros.

El segundo capítulo tiene por objetivo: Analizar las características del voluntariado que interviene con pacientes oncológicos. Y en este capítulo se aborda el trabajo de los voluntarios con niños oncológicos, donde se analiza más específicamente la enfermedad del cáncer y los efectos que provoca esta enfermedad tanto en el niño como en el trabajo del voluntario.

El tercer capítulo tiene por objetivo: Identificar los efectos de la fatiga por compasión presente en voluntarios que trabajan en la Fundación Cecilia Rivadeneira con niños que tienen cáncer. Y en este capítulo se pudo evidenciar que de los 40 voluntarios encuestados el 70% de la población se encuentra afectada por el trabajo que está realizando dentro de la Fundación Cecilia Rivadeneira, lo que indica que existe un efecto negativo ante el deseo de acompañar a niños oncológicos y sus familias y que puede desencadenar un riesgo tanto para la persona como para la fundación en el trabajo que se está realizando.

Esta investigación servirá para desarrollar acciones que ayudarán a la población de voluntarios a poder enfrentar este problema, y sobre todo para reconocer el efecto que tiene en los voluntarios el trabajo que se realizan con los niños que sufren de cáncer.

CAPÍTULO 1

FATIGA POR COMPASIÓN

1.1 Definición

El término fatiga por compasión es otorgado por primera vez por Figley en el año 1995 cuando publicó su libro refiriéndose al auto-cuidado de los profesionales clínicos, menciona que es un “término general aplicado a cualquiera que sufre a consecuencia del trabajo que realiza en un servicio de apoyo”(Rothschild, 2009, p. 26). Es un signo de alarma que ayuda a la persona a observar que algo más está pasando dentro del trabajo que se está ejecutando, puede ser incontrolable dado que las emociones son contagiosas, por la relación empática que puede llegar a surgir entre los individuos, estas pueden ser tanto agradables como desagradables y mucho más en situaciones como las enfermedades oncológicas.

La Fatiga por compasión ha sido referida como el "costo de cuidar" a personas en su dolor emocional (Figley, 1982). En el campo donde se utiliza el término ayudar se ha comenzado a reconocer que los trabajadores se ven profundamente afectados por el trabajo que hacen, ya sea por la exposición directa a los eventos traumáticos o exposición secundaria como por ejemplo personas que se han visto afectadas al escuchar a individuos que han sido víctimas de trata de personas, abuso sexual, enfermedades terminales, entre otros, dado a que acompañan a estas personas en su dolor. Siendo testigos de la incapacidad de las personas para mejorar sus propias circunstancias de vida (Françoise, 2007) (Traducido por la autora de la disertación).

Figley la considera también como “la inevitable experiencia de la agotadora emoción que se origina por la continua compasión por quienes están en crisis” (Rourke, 2007, p. 903). Estas crisis pueden referirse a cualquier evento en el cual se cree una relación no necesariamente terapéutica entre dos o más personas que se involucran. La empatía es un factor fundamental en esta relación como decía Stern, “disponemos de la capacidad... de experimentar lo que experimentan los demás” (Rothschild, 2009, p. 22).

Esta nos va a ayudar a vincularnos con la experiencia que están teniendo las personas que se encuentran en un momento traumático, sin embargo, puede convertirse en un arma de doble filo si no la sabemos controlar y es aquí donde aparecerían los síntomas no solo a nivel somático si no también emocional.

Castillo en su disertación *Niveles de fatiga por compasión en practicantes de psicología clínica*, menciona que la Fatiga por Compasión es el efecto negativo, resultado del cuidado de quienes se encuentran en situaciones de estrés. Ésta se evidencia, sin condición de género, edad o tiempo de voluntariado y no solo en los profesionales de la salud, sino también en voluntarios que no tienen nada que ver con esta rama, pero que tienen el deseo de ayudar a las personas que están con algún sufrimiento, en donde es inevitable la presencia de la contratransferencia, provocando sentimientos, emociones y conductas que no pueden ser controladas y traerán consecuencias en el desenvolvimiento de su vida (2014).

Hay muchos términos que se suelen utilizar como sinónimos de fatiga por compasión, aunque cada uno presenta diferentes implicaciones. Por ejemplo:

El término introducido por Figley “compassion fatigue” se traduce también como desgaste por empatía; otros términos son el estrés traumático secundario, la traumatización secundaria y el trauma vicario. Sin importar el término que se desee emplear, afecta a los profesionales dedicados al cuidado del dolor emocional de otros. (1982, p. 3)

Es importante diferenciar los términos antes mencionados para un mejor entendimiento, en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V, 2014) no existe una clasificación que indique el término de fatiga por compasión, sin embargo, en el grupo de Trastorno de estrés postraumático existen algunos criterios que se aplican a adultos, adolescentes y niños mayores de 6 años. En el cual indica en uno de sus literales el estrés que puede provocar el trabajo de algunos socorristas, policías, entre otros. En los mismos tenemos:

A. Exposición a la muerte, lesión grave o violencia sexual, ya sea real o amenaza, en una (o más) de las formas siguientes:

1. Experiencia directa del suceso(s) traumático(s).

2. Presencia directa del suceso(s) ocurrido a otros.
3. Conocimiento de que el suceso(s) traumático(s) ha ocurrido a un familiar próximo o a un amigo íntimo. En los casos de amenaza o realidad de muerte de un familiar o amigo, el suceso(s) ha de haber sido violento o accidental.
4. Exposición repetida o extrema a detalles repulsivos del suceso(s) traumático(s) (p. ej., socorristas que recogen restos humanos; policías repetidamente expuestos a detalles del maltrato infantil). (APA, 2014, p. 162)

En estos literales podemos encontrar en el acápite cuatro que habla sobre socorristas que al exponerse a situaciones de violencia, accidentes o enfermedades sufren de síntomas a consecuencia de su trabajo, dado al sin número de personas que se involucran con estas situaciones es importante reconocer la salud mental y las consecuencias que se pueden dar en la vida personal. Es necesario diferenciar el término llamado Síndrome de Burnout, o también conocido como el “síndrome de estar quemado”, según Pines y Aronson (1988):

Se refieren al desgaste ocasionado por la interacción entre el trabajo realizado y las circunstancias que lo distinguen como personas cuyas principales manifestaciones son una gran insatisfacción y agotamiento en todos los niveles. Es una fase de agotamiento físico, emocional y cognitivo ocasionado por involucrarse en circunstancias emocionalmente demandantes que se den en un trabajo de largo tiempo. (Thomas, 2005, p. 22)

Por otra parte, Figley menciona que el Trastorno de Estrés Traumático Secundario (TETS) es:

Una consecuencia natural del cuidado entre dos personas, una que ya ha vivido una experiencia traumática y por lo cual su condición ante la otra es de traumatizada, y otro que se ve afectado por las experiencias y la identificación del otro como traumatizado. (Collins, 2003, p. 19)

En cambio la fatiga por compasión es el aspecto negativo del trabajo como ayudantes, voluntarios, socorristas, es decir, el profundo cansancio tanto emocional como físico que los profesionales de la ayuda y cuidadores pueden desarrollar en el transcurso del tiempo.

En base a lo expuesto anteriormente definiríamos a la fatiga por compasión como el desgaste de cuidar a las personas que se encuentran en un momento de crisis, esta puede afectar tanto a hombres como mujeres de cualquier edad, sean profesionales o no de la salud mental, es el costo de cuidar a una persona que se encuentra en una situación traumática, en la cual se genera una relación empática donde se involucran emociones que pueden llegar a afectar a la persona que está brindando ayuda.

1.2 Causas

En su modelo Figley en el año 1995, indica cuatro factores relacionados con el profesional de la ayuda que juega un importante papel en la predisposición a experimentar estrés traumático secundario, así tenemos:

- La capacidad para empatizar: que es una de las más importantes al momento de entablar relaciones y que permite que exista una interacción.
- El comportamiento hacia la víctima: se refiere a qué manera asume el rol de cuidador.
- La habilidad para distanciarse del trabajo: es decir poder dejar los límites claros, entre lo profesional y lo personal.
- El propio sentimiento de satisfacción de poder ayudar a los demás, que es un factor fundamental al momento de ejercer su trabajo ya que se involucra de manera más entregada a lo que hace. (Moreno-Jiménez, Morante, Garrosa, & Rodríguez, 2004)

Un elemento importante es la experiencia propia o historia traumática del cuidador, en muchos de los casos los voluntarios que se encuentran realizando trabajos con un tipo de problemática es por una experiencia personal que les ha marcado y sienten de alguna forma que de esa manera sanarán su dolor o sienten la necesidad de devolver esa ayuda por lo que les pasó, es aquí donde es importante evidenciar los efectos que

produce tanto para la persona que está pasando por alguna crisis como para el cuidador. (Moreno-Jiménez, Morante, Garrosa, & Rodríguez, 2004)

En muchas ocasiones, llega a influir los rasgos propios de la persona que va a cuidar, como la irritabilidad, impresionabilidad e hipersensibilidad, depresión, autoimagen desvalorizada, lo que lo van a volver vulnerable a las descargas emocionales que la persona en crisis tenga en ese momento. Las personas a cargo del cuidado del sufrimiento de otros, corren riesgo debido a las situaciones que se les presentan y al no encontrar la manera adecuada de reaccionar. Por lo tanto, la respuesta del cuidador puede ser la negación ante cómo una situación le afectaría y las consecuencias que provocaría en su trabajo.

En el XVII Congreso Estatal de Voluntariado dictado por Campos, Cardona M. Elena Cuartero & Ana Cañas en el año 2014, se habla sobre la relación que tiene el voluntario con la persona que ayuda y enumera ciertos puntos que dan apertura a entender las causas de la fatiga por compasión, lo cual se realizará un resumen sobre lo dictado en este congreso para un mejor análisis del mismo.

La relación de confianza como ya se ha trabajado en el transcurso de este acápite, se puede mostrar en dos enunciados que se entrelazan en la relación que el voluntario sostiene durante el trabajo de ayudar a la persona en crisis. Así se menciona, según Fernández Liria y Rodríguez Vega en el año 2002, que en primer lugar se encuentra la capacidad de empatizar con las personas con las que se trabaja, es decir, la habilidad de ponerse en el lugar del otro para ver y comprender con su perspectiva, sin entrar en valoraciones y juicios (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014). En segundo lugar, según Friedlander, Escudero y Heatherintong (2006) la importancia de promover una alianza entre el voluntario y la persona ayudada es fundamental para fortalecer la relación de colaboración entre estas dos partes, esta incluye: los lazos afectivos entre ambos, la confianza, el respeto, un trabajo activo por el proceso de ayuda y un sentido de asociación para alcanzar un objetivo en común. (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014)

La empatía¹ y la alianza² generan tres fuentes de desgaste.

1. Escucha activa y alianza: según Bolaños en el año 2008, considera a la escucha activa como aquella predisposición a comprender la vivencia de las personas en conflicto, la escucha activa se canaliza preferentemente desde un canal narrativo. Son los relatos que nos cuentan los individuos que nos permiten aproximarnos a la situación conflictiva en sus distintas etapas. Las narrativas de las situaciones problema reflejan el malestar emocional y relacional, y el voluntario, que difícilmente puede distanciar esta tensión, se ve inundado de un malestar que constituye la fuente primaria de agotamiento (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014).

2. Según Davis (1994) menciona que se entiende al uso de la empatía como esa capacidad psicofisiológica que nos permite sentir y percibir el bien y el malestar del otro desde una perspectiva cognitiva y emocional. Complementando este enunciado Rizzolatti, G & Gallese en el año 2006, menciona que existe una base neurofisiológica compleja en la cual destacan el papel de la amígdala, el circuito cerebral específico y las neuronas espejo (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014). El desarrollo de la empatía supone la capacidad para percibir el bienestar y el malestar de otro individuo desde una vista biopsicosocial.

3. La tensión entre empatía y eempatía.³ Según González de Rivera (2004) es una acción voluntaria que pretende ser eficaz, no puede quedar enganchada por la posibilidad de identificación de la persona o darse una sobre involucración del voluntario. Por lo tanto se debe construir una distancia emocional apropiada para que no se den estos aspectos y hacer posible una relación de ayuda. La definición de eempatía hace mención a la capacidad de controlar la reacción empática a través de la exclusión de los sentimientos provocados por los demás. Generar eempatía no significa renegar de la empatía ni optar por una actitud antipática hacia otros, si no se trata de una

¹ Empatía: Habilidad para comprender los sentimientos y emociones de otras personas. Supone el saber ponerse en lugar del otro para entender su punto de vista. (Enciclopedia Salud, 2013)

² Alianza: la cualidad y fortaleza de la relación de colaboración entre el voluntario y las personas. Un sentido de asociación para alcanzar un objetivo en común (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014).

³ El concepto de eempatía lo da González de Rivera en el año 2004 y hace referencia a nuestra capacidad de controlar la reacción empática mediante la exclusión activa de los sentimientos inducidos por los demás. (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014).

actividad mental positiva de la empatía. La práctica de la empatía nos protege de la inundación afectiva que puede llegar a provocar la crisis de la persona afectada (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014).

Estos son algunos de los factores que nos permiten comprender como es tan fácil involucrarnos con los sentimientos de la persona a la cual se ayuda con su dolor, el término introducido por estos autores nos ayuda a entender cómo en la actividad del voluntario es fundamental un distanciamiento emocional, sin dejar de lado el desempeño que estos tengan en su trabajo. Es necesario recalcar que no por tener sentimientos o una alianza mucho más profunda se pone en cuestionamiento el desenvolvimiento del voluntario frente a la población con la que se enfrenta, sin embargo, hay que prestar atención a la sintomatología que presenta la persona para que se dé cuenta y pueda trabajarla en un espacio de escucha y no afecte en otros aspectos de su vida, ya que por lo general el voluntario realiza otras actividades independientemente de su labor de prestar ayuda.

También se menciona en el congreso que el modelo general descrito por Figley (2014) enumera los siguientes factores:

1. Exposición a la persona que sufre: cuanto más exposición a la persona que sufre mayor es la respuesta empática, cuanto mayor es el estrés por compasión residual, menor es la resiliencia a la fatiga por compasión (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014).

2. Habilidad empática: Es el nivel en el que los profesionales de la salud y el voluntario pueden pronosticar de manera asertiva la emoción expuesta de la persona que sufre.

3. Preocupación por la persona que sufre: es el interés en el bienestar de la persona que sufre. Promueve buscar la mejor respuesta y desenvolvimiento en el tratamiento médico.

4. Respuesta terapéutica: es la que el profesional y el voluntario utilizan para permitir a la persona afectada tener más capacidad para modificar temores, miedos, ser más positivo acerca del resultado de su situación, y que se sienta apoyado. Sin embargo, el voluntario experimenta distrés vicario de la persona que sufre de forma medible, como Estrés por Compasión Residual (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014).

5. Auto-regulación: es el nivel por el cual el voluntario puede manejar de forma práctica el impacto del estrés y obtener un distanciamiento que no pueda afectar a su vida cotidiana.

6. Satisfacción por Compasión y Apoyo: es el estado elevado que el voluntario siente de placer o agrado por el trabajo que se encuentra ejecutando.

7. El estrés residual por compasión: es experimentado por los voluntarios como la respuesta de estrés ante una situación difícil de la persona que sufre y la preocupación de hacer todo lo que se pueda para ayudar (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014).

8. Resiliencia⁴ a la Fatiga por Compasión: Figley en el 2014, menciona que es la velocidad y el nivel de recuperación total de una adversidad del voluntario después de haber experimentado un significativo aumento en el volumen de estrés. El Modelo sugiere que es una función en 4 variables diferentes: Estrés por Compasión Residual, Exposición Prolongada a los Clientes, Manejo Efectivo de los Recuerdos Traumáticos, si hay alguno, y Nuevos Estresores de la Vida (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014). Dentro de este acápite tenemos:

8.1. La exposición Prolongada a las personas: es el número de personas versus el tiempo para proveer servicios multiplicado por el número de meses realizando estas tareas. (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014)

⁴ Término utilizado por la física para recobrar su forma original después de ser sometidos a una presión deformadora (Espinoza, 2012). Se explica más sobre el término en el acápite 1.4.2

8.2. El Manejo Efectivo de Recuerdos Traumáticos es la satisfacción: Mientras mayor sea la satisfacción en manejar los recuerdos, mayor es la Resiliencia a la Fatiga por Compasión. No es importante solo para pronosticar la Resiliencia a la Fatiga por Compasión, también para predecir como el voluntario utiliza las lecciones del trauma pasado para ayudar a las personas que están experimentando un trauma similar y para colaborar para la adaptación del trauma. (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014)

8.3 Nuevos Estresores de la Vida: Acontecimientos propios del desarrollo del ciclo vital o de acontecimientos no previstos que provocan crisis personales y familiares que afectan a los voluntarios en cuanto personas (Campos, Cardona, & Cuartero, 2014).

La memoria del congreso de voluntariado nos permite hacer algunas diferencias entre conceptos que ayudan a discriminar las causas de cómo se genera la fatiga por compasión en voluntarios que se encuentra frente al dolor de otros. Lo importante es que además de hablarnos sobre la empatía que es fundamental en una relación, la alianza y la empatía son factores complementarios al entendimiento del mismo, del cual la persona que ayuda deberá basarse para afrontar su trabajo y hacer que este sea satisfactorio. También nos habla sobre este “don” que tienen el voluntario con el cual se protege, llamado por los autores auto-regulación, es decir, el grado por el cual el voluntario controla de manera eficaz el impacto que tendría en su vida el sufrimiento del otro. Hay que recalcar que la Satisfacción por Compasión es lo placentero de la labor del voluntario al ayudar a los demás y le ayuda a mantener ese deseo de seguir trabajando por esas personas que sufren.

Por lo tanto, se ha evidenciado que existen algunos factores con los cuales se va a generar fatiga por compasión, de los más importantes tenemos la empatía que es lo que nos va a permitir relacionarnos con la personas que se encuentra en crisis, la capacidad de poner límites entre el trabajo que se realiza y lo personal, lo cual requiere cierta distancia al momento de laborar con la población que se encuentra en una situación traumante; el sentimiento de satisfacción de ayudar, es una de las características que podrían ocasionar una defensa ante este desgaste dado que es algo que impulsa a la

persona a continuar con el servicio de ayuda; además de la historia que cada persona tenga y sus rasgos de personalidad, de esto va a depender el nivel de fatiga por compasión que tendría una persona y el tiempo en el que se encuentre laborando con este tipo de población.

1.3 Síntomas de la fatiga por compasión

La fatiga por compasión genera síntomas tanto físicos, psicológicos como cognitivos, según Montt, María Elena, & Hermosilla, Wladimir en el año 2001, mencionan que los síntomas que se produce en la fatiga por compasión son paralelos y se caracterizan por 3 grupos de síntomas que son análogos a los estudios realizados sobre trauma vicario y trastorno secundario. Se realizará una síntesis sobre este tema.

1. Re-experimentación: es decir revivir y recordar con gran carga emocional. Estos síntomas se manifiestan con regresiones, evitar conversar de la crisis, no presenciar actividades que muestren el acontecimiento y con alteraciones en la memoria.

2. Evitación y embotamiento psíquico: se tiene actitudes de distanciamiento tanto físico como afectivo, es decir que evade los recuerdos de la crisis manifestándose cansado, desgastado física y emocionalmente, algunas veces esto lleva al aislamiento, desvalorización en sus gustos, conflictos conductuales, entre otros.

3. Hiper-activación: es un estado de tensión, alerta permanente y reactividad. Se relaciona a la activación del sistema nervioso simpático regulado por el locus coeruleus, el que libera norepinefrina en todas las áreas axonales donde se proyecta (corteza frontal, ganglios basales, hipotálamo, sistema límbico). Debido a su rol central en la filtración de información, es un mediador clave en la respuesta al estrés o miedo. (Montt & Hermosilla, 2001)

Esta clasificación ayuda a comprender que en la fatiga por compasión se producen síntomas de los cuales se puede percibir en nuestra vida diaria como sentimientos de rechazo, alteraciones en los sentidos, algunos problemas cognitivos al momento de

querer revivir el acontecimiento, en los cuales se adicionan conflictos psicológicos que impiden un buen desarrollo en cualquiera de los roles que realizamos en nuestra vida.

Samhsa en el año 2014, aclara que dentro de los síntomas de la Fatiga por compasión se puede experimentar agotamiento, en el cual puede padecer algunos de los siguientes sentimientos:

- Piensa negativamente, es decir, que nada de lo que realiza ayudará a la persona que está a su cargo
- Se siente cansado, agotado y desgastado
- Sentir que nada le sale bien
- Que no está haciendo bien su trabajo, incluso sin tener ninguna remuneración material
- Frustrado
- Cínico
- Indiferente
- Deprimido
- Que necesita consumir alcohol u otras sustancias que alteran su mente para enfrentar sus tareas que tiene tanto en su vida diaria como en el lugar que brinde ayuda (Samhsa, 2014).

Además, indica que los signos del estrés traumático secundario, un componente más grave de la Fatiga por Compasión, pueden incluir lo siguiente:

- Sentir miedo en circunstancias que otros no pensarían aterradoras.
- Preocuparse exorbitantemente porque algo malo que le pase a usted, a sus seres queridos o a sus colegas.
- Asustarse fácilmente.
- Desconfiar de cualquier situación, esperar un final traumático.
- Signos físicos, como palpitaciones, falta de aire y aumento de dolores de cabeza por tensión, agitación, tensión.
- Sentir que le angustian los problemas que ve y oye de los demás y no poder hacer que desaparezcan.

- Sentir que el trauma de los demás es suyo (Samhsa, 2014).

Al comprender la teoría de los diversos autores se menciona que los síntomas de la fatiga por compasión incluyen varios factores tanto somáticos como emocionales, los cuales se evidencia tres principales la re-experimentación que sería volver a revivir este momento traumático, lo cual va a generar síntomas a nivel de cuerpo y mente. Se menciona que las actitudes que se van a dar son de distanciamiento tanto físico como afectivo de las personas que están a nuestro alrededor, el estado de tensión, alerta permanente y reactividad son indicadores de un problema que se está dando al momento de exponerse ante personas con un sufrimiento.

1.4 Factores que mitigan la fatiga por compasión

Dentro de los factores se estudiará la forma de afrontar la fatiga por compasión y la resiliencia, que son conceptos fundamentales para un entendimiento de como las personas que realizan este trabajo pueden tener herramientas para un mejor desenvolvimiento en las actividades que realizan y un mejor manejo ante las situaciones que en sí son ajenas pero que influyen en su diario vivir.

1.4.1 Formas de afrontar la fatiga por compasión

Los síntomas de Fatiga por Compasión se presentan de forma diferente en cada individuo, no se puede hablar de un proceso único para trabajar con los pacientes que tengan este tipo de problemática, sin embargo, se pueden mencionar algunas herramientas al momento de tomar un proceso terapéutico o estrategias que cada persona tiene para sacar su estrés sobre el trabajo o las preocupaciones que se le presenta.

Existen algunas formas de afrontamiento de la fatiga por compasión en la cuales se ha visto que para el momento de intervención es sustancial; el llevar un proceso personal previo, el tomar ayuda al momento en que se presenta una situación emocionalmente severa y, una supervisión continua; en conjunto, alcanzarían una ayuda eficaz para el profesional o cuidador evitando que los síntomas se agraven (Castillo, 2014).

Parada en el año 2008, menciona tres tipos de técnicas para trabajar esta problemática, las cuales se resumirá a continuación.

Técnicas para modificar la activación fisiológica: estas técnicas intentan promover la conexión directa entre el cuerpo y la mente, de tal forma que se pueda disminuir los niveles de tensión mediante la relajación del cuerpo. Algunas de estas técnicas son: relajación progresiva, control de la respiración, entre otras. Muchas de las personas utilizan la respiración como elemento indispensable al momento del controlar sus emociones y bajar su nivel de estrés.

Técnicas para modificar la activación cognitiva: Tienen como objetivo cambiar la manera de ver la crisis, la percepción, interpretación y evaluación de la situación. Algunas de ellas son: la detención del pensamiento, reestructuración cognitiva, auto-instrucciones, entre otras.

Técnicas para modificar la activación motora: tienen como intención el autocontrol de las acciones a realizar, con el objeto de minimizar los problemas de ejecución en el desenvolvimiento de su labor. Algunas de estas técnicas son: práctica diaria, solución de problemas, etc. (Parada, 2008).

Cada una de estas técnicas dependerá de la línea psicológica del profesional que trabajará con ellas y de cada caso del paciente con que llegue a consulta, al analizar los diversos síntomas el profesional determinará cuál será mejor para la persona.

El modelo cognitivo-conductual tiene como finalidad ayudar a la persona a controlar sus reacciones emotivas perturbadoras y se basa en el análisis de tres elementos individuales interrelacionados en el ser humano, pensamiento, emoción y conducta. De esta manera si uno de estos se ve alterado por la evaluación del individuo ante una situación considerada estresante, el funcionamiento global del individuo se verá afectado. (Espinoza, 2012, p. 42)

En el área de cuidados paliativos se puede trabajar tal tipo de intervención psicológica mediante la modificación de uno de los tres elementos principales del estudio.

Castillo en el año 2014, explica en su trabajo que en la parte personal, de lo que se puede realizar en la vida cotidiana se puede plantear actividades que ayuden a disminuir la vulnerabilidad y la aparición de síntomas, como por ejemplo:

- Dormir lo suficiente
- Tener una dieta balanceada
- Realizar ejercicio regularmente.
- Realizar actividades como yoga o técnicas de respiración.
- Realizar actividades recreativas.
- Equilibrar las actividades que se realizan más comúnmente como el trabajo y el tiempo en familia.
- Es importante buscar y darse tiempo para procesar una pérdida, considerando factores biopsicosociales.
- Es importante desarrollar la seguridad en sí mismo ya que es una herramienta que nos da apoyo ante una crisis. También habilidades como la organización, mejorar la comunicación y la reestructuración cognitiva facilitará la manera de enfrentar las dificultades.
- Establecer una relación de confianza dentro del proceso personal terapéutico, donde se pueda trabajar en las inseguridades y los rasgos de personalidad.
- Reconocer los límites que tenemos cada una de las personas en todos los ámbitos conociéndonos a nosotros mismos y recurrir a ayuda si vemos que no lo podemos controlar (Castillo, 2014).

Existe un sin número de técnicas y métodos que mejorarían el estado de la fatiga por compasión, se presentan diversas teorías como lo es la cognitivo conductual que va a ayudar a la persona a controlar sus reacciones emotivas perturbadoras y el análisis que se va a realizar en esta terapia se basará en lo que es el pensamiento, emoción y conducta. Además existen actividades de la vida cotidiana que podrían llegar a ser un complemento para mejorar este desgaste que puede presentar el cuidador.

1.4.2 Resiliencia

La resiliencia es uno de los conceptos clave en la fatiga por compasión dado a que esta trata de explicar cómo las personas enfrentan los problemas, superarlos e irlos transformando de manera positiva. Es la capacidad de las personas para reconstruirse de algún acontecimiento o crisis.

El término resiliencia pertenecía solo a la física y expresaba la capacidad de algunos materiales para recobrar su forma original después de ser sometidos a una presión deformadora. Sin embargo, desde hace unos años, este término fue adoptado por las ciencias sociales con la idea de referirse a la “capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e incluso ser transformado positivamente, de tal modo que salga fortaleciendo a ellas”. (Espinoza, 2012, p. 44)

La resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan una vida sana, manteniendo un equilibrio en la vida de la persona tanto laboral como personal. Se considera que la resiliencia es un proceso y no una característica innata del individuo y los factores protectores pueden estar a su alcance en cualquier instante de su vida. Entre ellos se halla su historia familiar y social, riesgos que debió enfrentar, factores con los que contó, resultados de estas adaptaciones, actitud vital con que se maneja y una serie de cambios físicos, psicológicos y sociales a los cuales debe adaptarse para responder ante estos cambios que están ocasionando una reacción (Espinoza, 2012).

La resiliencia no es un rasgo que las personas posean o hereden, sino que representa conductas, pensamientos y acciones que cualquier persona puede aprender ante una situación de crisis.

Una persona que tiene características que muestren la capacidad de resiliencia es aquella apta para entablar relaciones sociales favorables, tener un concepto positivo de sí mismo, con sentido de esperanza frente a los conflictos, extrae significado de las situaciones de estrés y desarrolla metas posibles de llegar en el transcurso del tiempo (Espinoza, 2012).

Según Bonanno, Wortman et al, 2002; Bonanno y Kaltman, 2001, la resiliencia es un fenómeno ampliamente observado al que no se le ha prestado mucha atención y que introduce dos elementos importantes como: resistir el suceso y rehacerse del mismo. Ante un suceso traumático, las personas resilientes consiguen un equilibrio sin que afecte a su funcionalidad. A diferencia de aquellos que se recuperan de forma natural tras un período de disfuncionalidad, los individuos resilientes no pasan por este período, sino que permanecen en niveles funcionales a pesar de la crisis (Vera, Carbelo, & Vecina, 2006). Lo que provoca que el individuo continúe realizando sus actividades diarias a pesar de la crisis, con un desenvolvimiento estable.

Según Ernesto Sábato en el año 2000, en psicología, la palabra no solo se refiere a la resistencia, sino que incorpora la dimensión de la superación y reconstrucción del individuo afectado, a través de reencontrarse con sus propias fortalezas. Por analogía la resiliencia es la facultad humana que permite a las personas, a pesar de atravesar situaciones de la vida, adversas y estresantes, salir no solamente a salvo sino incluso transformadas positivamente por la experiencia (...) En el plano comunitario, el concepto se extiende de la persona individual a la comunidad que es la que se sobrepone a los efectos de la adversidad, y logra reconstruirse. Trabajar sobre y desde la resiliencia apunta a la construcción de un vínculo diferente entre el voluntario y el destinatario de la acción, favoreciendo el pasaje de un voluntariado asistencial a otro de desarrollo. (Marder, 2005, p. 5)

Concluiríamos que la resiliencia es la capacidad o habilidad de la persona de superar e incorporar a su vida un evento traumático, pero dándole un giro al concepto de trauma; es decir, otorgándole a esta experiencia un aspecto positivo que le permita salir del problema con mayor tranquilidad y éxito.

1.5 La fatiga por compasión en quienes están cerca del dolor de otros

En primer lugar, se definirá el término dolor, para así tener una mejor comprensión sobre como este puede ser interpretado de diferentes maneras en cada individuo. El dolor es uno de los factores importantes que influyen en esta relación entre el cuidador y el paciente dado a que a partir de este ocurren las reacciones tanto emocionales,

conductuales y de pensamiento. La última edición (4.a) del Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia Española, menciona que basado en su etimología latina (dolor-oris) lo define como: “aquella sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior” y también “como un sentimiento, pena o congoja que se padece en el ánimo” (López, 1995, p. 49).

En el aspecto médico, el dolor se origina cuando llegan a distintas áreas corticales del SNC un número de estímulos suficientes a través de un sistema aferente normalmente inactivo, produciéndose no sólo una respuesta refleja, ni sólo una sensación desagradable, sino una respuesta emocional con varios componentes:

- Componente sensorial-discriminativo: hace referencia a cualidades estrictamente sensoriales del dolor, como la localización, calidad, intensidad y sus características temporo-espaciales.
- Componente cognitivo-evaluativo: analiza e interpreta el dolor en función de lo que se está sintiendo.
- Componente afectivo-emocional: por el que la sensación dolorosa se acompaña de ansiedad, depresión, temor, angustia etc. Respuestas en relación con experiencias dolorosas previas, a la personalidad del individuo y con factores socio-culturales (López, 1995).

El trabajo de las personas que están cerca al dolor durante varios años implica una serie de relaciones interpersonales, no solo se trata de acompañar al paciente en sus diferentes etapas de enfermedad o crisis sino de tratar y ver las diferentes conductas de los padres, hermanos y familiares más cercanos; el cuidador es un espectador tanto de los procesos médicos, psicológicos y emocionales de los padres, acumula estrés que puede llegar a afrontarlo de manera positiva, sin embargo, podría pasar lo contrario y generar situaciones de estrés y fatiga que se convertirían en un conflicto diario.

Generalmente, los profesionales afectados por la Fatiga por Compasión, también pueden presentar otro tipo de trastorno ocasionado por el estrés, el contagio emocional y el constante trato con personas que sufren. De igual modo, los efectos, síntomas y manifestaciones son similares en algunos casos ya que la situación laboral, emocional, familiar y personal son

factores que influyen en el manejo del estrés y el sufrimiento de los demás. (Castillo, 2014, p. 31)

Las personas a cargo del cuidado del sufrimiento de los otros, corren riesgo debido a lo imprevisto de las situaciones que se les presentan. Por lo tanto, no encuentran la manera adecuada de reaccionar por lo que frecuentemente se toman uno de dos caminos. Por un lado, la reacción de este profesional puede ser de total y completa negación ante cómo una situación le afecta por lo tanto recurrirá a la represión de todo los recuerdos, sensaciones y sentimientos que se le puedan presentar, volviéndose frío y duro al momento de atender a alguien que está sufriendo.

Hay que tener presente que el cuidado del paciente con cáncer en las etapas de su vida requiere cuidados continuos y centrados en la persona que está pasando por una crisis en la cual dado a su enfermedad debe tener una atención completa, es decir tanto biológica, psicológica, familiar, laboral y social (Sarmiento & González, 2013).

Entre los factores generales con los que las personas que realizan los cuidados de los pacientes que padecen cáncer, se debe destacar la alta morbilidad y mortalidad de los pacientes a los que atienden, el hecho de tener que dar respuesta a pacientes difíciles y no cooperadores, o a pacientes con ideación suicida, y la realidad de tener que infligir dolor para tratar. Entre los factores específicos, señalar el aura negativa del cáncer, la naturaleza tóxica de sus tratamientos y los inevitables efectos adversos, el clima ético y social complejo que se desarrolla entorno a los cuidados paliativos, y las reacciones emocionales extremas generadas por el cáncer en el paciente y proyectadas sobre los profesionales. (Sarmiento & González, 2013, p. 4)

Al momento de trabajar con personas que presentan este tipo de problemáticas o crisis se hace evidente el sufrimiento de la persona en la relación de trabajo, dado que se involucra el tema de la muerte y preguntas que tal vez no se tenga respuesta para aliviar el padecimiento de estas, se evidencia la preocupación de los familiares y reacciones en los pacientes de los cuales el personal médico no puede tratar por el sin número de ingresados en los hospitales o fundaciones.

Según Sarmiento y González trabajar con pacientes que se enfrentan a la muerte es una tarea compleja que implica en el profesional tener que enfrentarse a la idea de su propia muerte. De modo que el proceso de muerte no solo genera emociones extremas en los pacientes oncológicos y sus familiares, sino también en los profesionales que proporcionan los cuidados, quienes se ven obligados a enfrentarse constantemente a sus propias angustias de muerte. La muerte próxima aumenta la identificación y ansiedad por la propia muerte, y ello implica que los profesionales desarrollen defensas para manejar su propia angustia de muerte. Mecanismos de defensas tales como la negación y toma de distancia de los pensamientos relacionados con la muerte, la gratificación y maternaje del paciente en regresión, o las fantasías de reunión tras la muerte. (2013, p. 4)

Se considera que la sensación de dolor según Guyton (1992) es un mecanismo protector del organismo, dado que alerta a la persona que lo padece de que “algo anda mal” y lo incita a iniciar alguna acción destinada a suprimir o disminuir el dolor. Cuando una persona adulta se encuentra en esta situación, suele realizar una serie de actos dirigidos a restaurar su bienestar, por ejemplo, toma un analgésico, acude a un médico o descansa. (Bragado & Fernández, 1996)

Este tipo de comportamientos se denominan conductas de dolor, categoría mucho más amplia que incluye también conductas verbales, maniobras analgésicas, etc., cuyo nexo común es que son socialmente significativas e interpretadas por los demás como señal de dolor (Penzo, 1989). (Bragado & Fernández, 1996, p. 625)

La experiencia dolorosa es subjetiva, dado que no es directamente accesible en su totalidad a un observador externo. Los adultos son capaces de comunicar y describir a otros su experiencia. Pueden informar acerca de la naturaleza del dolor, su localización, intensidad, duración, elementos esenciales para conocer qué les sucede y poner los remedios pertinentes.

En los niños pequeños, la suma de conductas de dolor es muy limitada. En general, ante sensaciones dolorosas agudas, el comportamiento de los bebés parece destinado a suprimir el estímulo doloroso (movimientos de brazos, piernas, rigidez del torso, etc.) y a llamar la atención del adulto, manifestando su malestar llorando y gritando (Bragado & Fernández, 1996).

El desarrollo de los procesos cognitivos y la adquisición del lenguaje le proporcionan las destrezas necesarias para comunicar a otras sensaciones dolorosas. Pero incluso, aunque ya hayan adquirido las capacidades básicas para reconocer la fuente de dolor, no tienen la autonomía suficiente para llevar a cabo conductas dirigidas a disminuir este dolor.

Los niños no pueden decidir por sí mismos si acuden al médico, ingieren un medicamento determinado o no van al colegio. Como en otras muchas áreas de su comportamiento, también en ésta dependen de lo que determinen los adultos. De ahí, la importancia que tienen en este campo la actuación de padres y profesionales sanitarios sobre la comunicación que otorgan a los padres y como ellos la transmitan a sus hijos (Bragado & Fernández, 1996).

Como se ha evidenciado al identificar los diferentes conceptos de dolor podemos decir que es subjetivo, depende de cada persona que este padeciendo alguna enfermedad o crisis, además es diferente el dolor de un adulto con un niño dado en como este se puede dar a nivel físico, psicológico y conductual y sobretodo la manera de expresarlo hacia las personas que se encuentran a su alrededor, en el caso de los niños oncológicos tiene una connotación importante dado que las personas que están cuidándolo identifican a un niño como alguien vulnerable que necesita más comprensión, dedicación y ternura.

Las personas que se encuentran junto a un niño oncológico pueden presentar síntomas dado a la frágil brecha entre separar las emociones que provoca el trabajo de ayuda y su vida personal, por lo general las personas piensan que una persona anciana es la que está próxima a morir y al ver que es un niño que como muchos dicen aún le queda mucho por vivir toca sentimientos los cuales van a provocar síntomas que traigan conflicto en su diario vivir. En el siguiente capítulo se hablará sobre el impacto de trabajar con niños de pediatría oncológica, especificado diversos puntos que aclaran lo que el cáncer significa y cómo influye en la vida de las personas que lo rodean.

CAPÍTULO 2

VOLUNTARIADO CON NIÑOS ONCOLÓGICOS

En el siguiente capítulo se abordará la definición, clasificación y características del cáncer pediátrico del cual se empezará realizando un recorrido por la medicina para conocer los conceptos básicos e ir elaborando cada uno de sus apartados, se analizará el impacto de la enfermedad tanto para las personas quienes lo padecen como para quienes se encuentran en contacto con el niño pediátrico. Se profundizará el trabajo del voluntario su forma de intervenir y como se involucra el tema de la muerte.

2.1 El cáncer pediátrico

Para empezar el presente capítulo se definirá el término cáncer “neoplasia caracterizada por el crecimiento incontrolado de células anaplásicas que tienden a invadir el tejido circundante y metastalar a puntos distantes del organismo” (Grupo Océano , 2009, p. 195). Es importante recalcar que cada tipo de cáncer va a depender de su naturaleza y evolución clínica de la lesión.

Bajo la denominación de cáncer se agrupa en realidad una cantidad diversa de enfermedades, que comparten el crecimiento sin control y la propagación de células anormales del cuerpo. Los principales métodos de tratamiento utilizados con niños son la quimioterapia, que cuenta con efectos secundarios importantes como náuseas, vómitos, anemia y la pérdida del cabello; la radiación, que suele emplearse junto al procedimiento anterior; la cirugía, combinada con la quimioterapia y la radioterapia; y el trasplante de médula. En todos ellos, el niño debe enfrentarse a la hospitalización, la soledad y la convalecencia. (Orgilés, López, Espada, & Méndez, 2004, pág. 140)

El Instituto Nacional del Cáncer en el año 2015, menciona que el cáncer puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, en el cual se involucra un sin número de células que conforman este. Regularmente, las células crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo necesite pero cuando las células normales envejecen o se estropean, mueren, y células nuevas las remplazan. Sin embargo, en el

cáncer, este proceso ordenado se descontrola. A medida que las células se hacen más y más anormales, es decir, que no cumplen con este proceso, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando el cuerpo no las necesita. Estas células adicionales pueden dividirse sin dificultad y pueden formar masas que se llaman tumores (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

También el Instituto Nacional de Cáncer nos habla sobre los cambios genéticos que ayudan al cáncer, de estos tenemos tres tipos principales de genes — proto-oncogenes, genes supresores de tumores y genes reparadores del ADN. Estos cambios se llaman en ocasiones "causantes del cáncer". Los cuáles serán explicados a continuación:

Los proto-oncogenes se dedican al crecimiento y división celular normal. Sin embargo, cuando estos genes se alteran en ciertas maneras o son más activos de lo normal, ellos pueden convertirse en genes causantes de cáncer (u oncogenes), al permitir a las células que crezcan y sobrevivan cuando no deberían. Los genes supresores de tumores se dedican también a controlar el crecimiento y la división celular. Las células con algunas alteraciones en los genes supresores de tumores pueden dividirse en una forma sin control. (Instituto Nacional del Cáncer, 2015)

Esta breve síntesis nos ayuda a entender de mejor manera lo que hace la enfermedad del cáncer en nuestro cuerpo, la propagación de la células y como estas influyen en la aparición de la sintomatología.

El cáncer es un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento. Los cánceres pediátricos más frecuentes según Grau en el año 2001, nos ayuda a entender de qué trata cada uno de ellos. A continuación mostraremos una lista de los tipos de cáncer.

- **Leucemia.** Es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de las células denominadas blastos, es decir formas inmaduras de las células antes de que aparezcan sus características definitivas en la médula ósea.

- **Linfomas.** Son cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del cuerpo como: ganglios linfáticos periféricos y órganos linfoides como el bazo, timo, y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.
- **Tumores cerebrales.** Estos tumores son clasificados y nominados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan (astrocitomas, ependinomas, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo, etc.). son los que aparecen con mayor frecuencia y los síntomas más habituales son convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir, y somnolencia.
- **Neuroblastoma.** Se trata de un tumor o masa que aparece en las células nerviosas del SNA. La localización más frecuente es la abdominal (82%) y, dentro de ella, en la glándula suprarrenal, seguida de los ganglios simpáticos paravertebrales, celiacos, entre otros; también es frecuente la localización mediastínica, y, en menor medida, la pélvica y cervical .
- **Tumor de Wilms.** Es un cáncer que se origina en los riñones, siendo muy infrecuente en las edades mayores a los 15 años.
- **Rabdomiosarcoma.** Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células musculares y su localización más frecuente es la cabeza, cuello, pelvis y extremidades, aparecen con mayor frecuencia en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.
- **Sarcoma osteogénico.** Es la forma de cáncer de huesos más frecuente en la infancia. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior como lo es el húmero y de la extremidad inferior se encuentra el fémur y la tibia.
- **Sarcoma de Ewing.** Es una forma de cáncer que afecta a los huesos largos y a los planos. Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y 25 años,

siendo los huesos y los pulmones los lugares más habituales de diseminación (Grau, 2002).

Esta clasificación presenta conceptos que nos ayudan a entender mejor como los diferentes tipos de cáncer afectan al cuerpo, las partes en las que ocurre y cuál podría ser la posible diseminación, además de enunciar edades en las que hay más probabilidad de que aparezca cada uno de estos tipos.

Según el Diccionario de Medicina Océano Mosby (2009), existen siete señales de alarma del cáncer para poder identificar que ocurre en nuestro cuerpo y como este exterioriza posibles complicaciones.

Tabla No. 1

SIETE SEÑALES DE ALARMA DEL CÁNCER	
ADULTOS	NIÑOS
Cambios en los hábitos intestinales o urinarios.	Cambios marcados en los hábitos intestinales o urinarios; náuseas y vómitos sin causa aparente.
Hemorragia o flujo anormal.	Pérdida de sangre de cualquier tipo: por orina, epistaxis espontánea u otro tipo de hemorragia, dificultad para tener una hemorragia en el tiempo habitual.
Aparición de un bulto en la mama o en cualquier otra zona.	Zonas hinchadas, bultos o masa en cualquier localización del cuerpo.
Cambios evidentes en el aspecto de una verruga o un lunar.	Cualquier cambio en el tamaño o aspecto de una lesión cutánea como un lunar o una mancha congénita.
Tos o ronquera persistente.	Trastornos inexplicables del equilibrio de un niño.
Úlcera que no cicatriza.	Deterioro progresivo del estado general.
Indigestión o dificultad para la deglución.	Dolor o llanto persistentes que no responden a ninguna causa aparente.

Fuente: (Grupo Océano , 2009, pág. 196)

El cuadro expuesto brinda una clasificación de los síntomas en grandes grupos los cuales dan la oportunidad de identificar las diferencias que se presentan en los niños y los adultos. Los síntomas son diferentes y variados, sin embargo, son fáciles de percibir, en el caso de los niños como no pueden explicar los síntomas que presentan es necesario que los padres presten atención a estos para que puedan acudir a un médico; sean personas adultas o niños es necesario que tengan un tratamiento otorgado por un profesional y de acuerdo a la tipología que presenten.

La comunicación del diagnóstico es el punto más exigente desde el punto de vista emocional, dado a que el sujeto ha pasado por varias evaluaciones que desembocan en un diagnóstico no esperado y que involucra un sin número de cambios en la vida de la persona en el cual se involucran sentimientos como la incertidumbre, confusión y rechazo hacia la enfermedad (Quintero, Correa, & Salazar, 2007). En el caso de los niños, el diagnóstico se lo entrega a los padres o tutor responsable para que tengan una mejor comprensión de este.

“La relación cáncer-muerte es predominante en los momentos iniciales y constituye una fuente de incertidumbre, desesperanza y ansiedad” (Quintero, Correa, & Salazar, 2007, p. 6). Por esta razón es importante que las personas que trabajan con estos pacientes entreguen una buena información a la persona sobre el diagnóstico para poder contrarrestar los miedos y dudas que el sujeto tenga sobre su salud y así poder sobrellevar un buen proceso de afrontar esta noticia y lo que implica.

Quintero, Correa y Salazar en el año 2007, mencionan una clasificación sobre los factores personales, medioambientales y sobre la enfermedad, que pueden dar paso a un proceso de adaptación, a continuación se realizará un resumen de los mismos.

- **Factores personales:** tenemos a la edad, sexo, creencias religiosas, antecedentes hacia otras enfermedades, estilos y habilidades de afrontar la enfermedad, acciones legales, antecedentes de pérdidas en el último año y niveles de tolerancia a la frustración, depresión, ansiedad, entre otras. Por ejemplo hay personas que dada a su creencia religiosa aprenden a aceptar su enfermedad y darle un sentido a su vida.

- **Con relación a la enfermedad:** tipo de cáncer, localización, pronóstico, posibles tratamientos, presencia de dolor y síntomas. Pueden afectar a la autoimagen, autoconcepto y sentido de autoeficacia. Por ejemplo, el tratamiento del cáncer involucra la pérdida de cabello lo cual ocasiona mucho más en la mujeres que su autoestima se caiga, sin embargo, existen centros que ayudan a las personas con cáncer y donan sus cabellos para que puedan sentirse más a gusto y afrontar su enfermedad de mejor manera.
- **Factores medioambientales:** redes de apoyo, cubrimiento de la seguridad social, el entorno físico del enfermo. Existen varias redes de apoyo como fundaciones las cuales se involucran con este tipo de problemáticas y según sus proyectos tratan de que la vida de estas personas sea más llevadera, la familia es un factor importante en el desarrollo de la persona y como esta se involucre en la enfermedad va a influir en la aceptación de esta.

Como conclusión de este apartado se evidencia que el cáncer es una enfermedad que causa cambios en la vida de la persona tanto físicos, sociales y psicológicos, va a depender de un sin número de factores como la edad del sujeto, niveles de afectación, localización, estadio, posición, entre otros, estos van a incidir en el tratamiento de la persona por eso es indispensable que el individuo tenga conocimiento de su organismo, sepa cuidarlo e identificar si existe presencia de cuerpos extraños o aparición de síntomas que no concuerdan con un individuo “sano”, realizar chequeos habituales que pueden ayudar a determinar un diagnóstico y así colaborar con el tratamiento indicado. Es importante que el personal médico despeje las dudas que la persona puede llegar a tener cuando se le entregue el diagnóstico, dado que la persona puede encontrarse angustiada y asociar la enfermedad directamente con la muerte y que no existe solución.

2.2 Características del niño con enfermedad oncológica

El niño mantiene un largo tratamiento que es calificado como agresivo dado el sin número de efectos que lleva a tener durante el proceso de la enfermedad, este es uno de los causantes de generar trastornos físicos, psicológicos y tienden a afectar el desarrollo de la vida del niño.

Yehuda (1982), (Citado por Stern, 1991), estudió un grupo de niños y a sus familias, observando cualitativamente varias estrategias que los niños utilizaron para afrontar su enfermedad. A través de dicho estudio Yehuda planteó diferentes etapas por las que atraviesa el niño durante su padecimiento (Chasin, 2009). En este apartado se trabajará sobre estas etapas.

- Optimismo: Esta etapa se caracteriza por la fe que se tiene del médico tratante, y la misma surge como respuesta ante el impacto del diagnóstico. Durante este periodo el paciente y la familia se confunden, mantienen un bloqueo psicológico para protegerse del pánico, desamparo y dolor; frecuentemente la familia abandona o se cierra al comprender los detalles de la proposición del tratamiento o prescripción del médico para prevenir daños secundarios.
- Decepción: Esta es la segunda etapa y para los efectos psicológicos del paciente es más traumática que el diagnóstico inicial. Esta etapa se observa especialmente cuando los niños están en tratamiento y luego de un tiempo vuelven a presentar síntomas de enfermedad o lo que los médicos denominan “recaída”. En ocasiones se observa una resistencia inicial a reanudar el régimen quimioterapéutico. Es común escuchar al niño o al adolescente decir “prefiero morir que perder mi cabello otra vez”.
- Reprochamiento: El niño, usualmente exhausto y psíquicamente en una agonía. Es frecuente que se observen actitudes y verbalizaciones de reproche hacia el medio ambiente, como manifestaciones de ira y agresividad hacia los familiares, personal que labora en la institución (médicos, enfermeras), etc.

- Reconciliación: Relacionada con la etapa del reproche aparece la reconciliación, la cual representa el pacto que se establece entre el paciente, familia, personal de la institución para aportar todos los mecanismos necesarios para la curación del paciente, el mutuo reconocimiento entre los padres y el médico de que se realizará todo lo posible. Sí para el momento en que se da esta etapa el niño a muerto, sus padres podrán expresar su gratitud con una comunicación simbólica (Chasin, 2009).

Estas etapas nos ayudan a comprender el proceso que el niño y su familia pasa desde el momento que recibe el diagnóstico médico, se puede apreciar como algunas actitudes del niño dan a notar el impacto emocional de cambiar su ritmo de vida, de desenvolverse en una sociedad donde se califica dentro de lo “normal” o “anormal” y donde se da una mirada a lo estético, lo que ocasiona que el niño muestre resistencias al tratamiento.

Chasin en el año 2009, menciona que a consecuencia de la experiencia con la enfermedad el niño puede exhibir ciertas conductas las cuales serán expuestas a continuación.

- Falta de cooperación con una prueba médica o tratamiento: cuando el niño siente que su opinión se “respeta” y que él también puede participar activamente en su tratamiento, comienza a cooperar más, por esta razón es importante informar al niño con claridad sobre lo que está pasando en su organismo y todos los elementos que conforman el tratamiento.
- Comportamiento regresivo: es frecuente que el niño exhiba conductas propias de una edad menor a la que tiene. Como por ejemplo enuresis, llanto, berrinches, entre otros.
- Fobia escolar: en este caso el niño se niega a asistir a la escuela una vez finalizado el tratamiento en algunos casos desarrolla síntomas físicos (psicosomáticos) para evitarlo. Esto surge de un gran temor a la separación de la madre, tiene una incidencia elevada en pacientes oncológicos (mayor 10%) (Lansky et al., 1975). A veces los padres fomentan esta reacción sin darse

cuenta debido a su ambivalencia acerca de lo que han de hacer con el niño y la sobreprotección que se puede llegar a dar de parte de los padres (Chasin, 2009).

En muchas ocasiones los adultos piensan que a los niños no se los puede comunicar información complicada o que ésta les afectaría por tabúes sobre que ellos no entienden, no les afecta, entre otros. Sin embargo, que los niños tengan conocimiento sobre lo que ocurre puede ser muy gratificante e incluso aliviador dado que por su edad puede tener fantasías que le pueden estar provocando más daño que la situación real, por eso es imprescindible que la comunicación con el niño sea clara y con un lenguaje apropiado a la edad que tenga.

García en el año 2014, menciona que dentro de las características del niño encontramos cambios físicos, psicológicos y cognitivos los cuales se realiza un resumen de estos a continuación.

- Cambios físicos:

El dolor: depende de las características del cáncer el nivel de intensidad del dolor. Las principales fuentes de dolor son los procedimientos invasivos y las características propias de la enfermedad. Estos dolores impedirán al niño hacer actividades normales como practicar deporte, ir al colegio o salir con los amigos.

La alteración del cuerpo e imagen corporal: debido a la importancia que se concede en nuestra cultura a la imagen externa, o imagen corporal, el niño ve prioritario su aspecto. Las consecuencias que más afectan al menor y de las cuales son más conscientes son: la pérdida de cabello y de peso.

El adelgazamiento es más frecuente en fases tempranas del tratamiento, y la alopecia puede durar hasta unas semanas terminadas el tratamiento.

La neutropenia: otro efecto muy común es la neutropenia, el cual aumenta significativamente los riesgos de morbilidad y mortalidad por los procesos

infecciosos y de una rápida actuación por el personal sanitario dependerá el proceso de la neutropenia.

La salud sexual del niño: esta se ve afectada a largo plazo, pueden presentar infertilidad, pérdida de vello púbico, y en algunas ocasiones, atrofia de los órganos sexuales.

La fatiga y los trastornos del sueño: la fatiga y los trastornos del sueño, pueden ocurrir en el mismo momento de la enfermedad o meses y años después de la terapia oncológica.

- Cambios Psicológicos

Algunos de los síndromes que pueden surgir del proceso de enfermedad se atribuyen a tres factores importantes el nivel cognitivo del niño, la comprensión de la enfermedad y los procedimientos a los que se va a someter.

Las respuestas que suele adoptar el niño se clasifican en:

Espíritu de lucha: aceptación total de la enfermedad con una actitud optimista y de lucha.

Desamparo/desesperanza: dificultad de pensar en algo que no sea la enfermedad y de forma pesimista.

Preocupación ansiosa: la persona reacciona con una elevada ansiedad, ánimo depresivo y búsqueda de información e interpreta de forma negativa.

Fatalismo o aceptación estoica: asume el diagnóstico con una actitud derrotista.

Negación: negativa a aceptar el diagnóstico, o en el caso de aceptarlo niega o minimiza su gravedad.

La ansiedad: este estado anímico y psicológico del niño es desencadenado por el afrontamiento hacia lo desconocido, la falta de información acerca de los procesos a los cuales va a ser sometido.

- Cambios cognitivos:

El desarrollo cognitivo durante la infancia y la adolescencia se caracteriza por la adquisición y maduración de las habilidades necesarias para procesar y actuar con información mucho más compleja.

Problemas de atención: los pacientes supervivientes a largo plazo de cáncer infantil, sobretodo de leucemias y tumores del SNC suelen tener problemas de atención. Las limitaciones funcionales tenían relación con el funcionamiento ejecutivo, es decir, las habilidades necesarias para la planificación, implementación, monitoreo y adopción de comportamientos para el éxito. A esto se le añaden problemas de velocidad de procesamiento, de memoria y regulación emocional. Se ha evidenciado que estos niños también presentan menor rendimiento escolar, teniendo que asistir a programas de educación especial (García, 2014).

Dentro de este resumen se evidencia las características del niño en su periodo de enfermedad, estas dependerán del tratamiento, evolución y como el niño va a ir reaccionando en las diferentes áreas de desarrollo. Los cambios físicos son importantes en el niño a razón que está creciendo y quiere correr, jugar y dado la enfermedad les imposibilita realizar estas actividades lo cual trae sentimientos de frustración, la imagen corporal se ve desvalorizada por el niño y la sociedad y existe la probabilidad de cambios que pueden durar hasta cuando sean adultos, por ejemplo la esterilidad. Los cambios psicológicos involucran un sin número de etapas donde encontramos la negación que es uno de los elementos que se identifica con mayor frecuencia, preocupación, ansiedad, entre otros. Y los cambios cognitivos que se presentan dado los medicamentos que pueden resultar sumamente fuertes para el desarrollo del niño.

Se demuestra que las características del niño van a tener mucho que ver con el medio en el que se desenvuelva y las conductas que el niño llegue a mostrar dependerá del tratamiento, evolución, apoyo familiar y sobretodo de la comunicación que este grupo de acompañantes del niño otorgue sobre la comprensión de su estado de salud.

2.3 Impacto de la enfermedad en el paciente, familia y voluntario.

En la enfermedad oncológica el impacto que se produce influye en varios niveles de la persona, su estado físico, psicológico, social, entre otros. En el caso de los niños se ve afectado su nivel de desarrollo y aprendizaje, va a depender de múltiples factores sobre la enfermedad y el tratamiento.

El niño al que se diagnostica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Al conocer el diagnóstico, los niños suelen preguntarse si van a morir y, en función de su edad, lograrán comprender en mayor o menor medida la enfermedad y verbalizar sus sentimientos y sus miedos. (Orgilés, López, Espada, & Méndez, 2004, p. 141)

A lo largo de la evolución del tratamiento, el niño con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente angustiantes, como lo es la radioterapia, quimioterapia o extracciones de sangre, que en ocasiones se han considerado incluso más dolorosos que la propia enfermedad por los síntomas que puede llegar a producir. Por lo tanto, también es común que se generen en ellos comportamientos negativos extremos, gritos, oposición, resistencia general y poca colaboración con el personal sanitario, lo que puede dificultar al tratamiento (Orgilés, López, Espada, & Méndez, 2004).

Tener cáncer cambia la vida de la persona que la padece y las vidas de las personas que le rodean. Algunos de los cambios se evidencia con facilidad y algunos de estos van a ir durante y después del tratamiento.

- Se evidencia la necesidad de ayuda con el cuidado de sus hijos, es decir además del paciente con cáncer en la familia existen otros niños que necesitan de cuidado y protección, sin embargo, por lo complicado de la enfermedad esto se convierte en un suplicio para la familia.

- Rutinas diarias para asistir a las citas y mientras está en tratamiento.
- Las relaciones con los demás y saber cómo hablar con ellos.
- Su vida laboral, permisos, faltas

De acuerdo con Jennifer Middleton, en el año 2004, ha aflorado un fenómeno que ha sido denominado como “la muerte anticipada”. Esta situación ocurre cuando dada la gravedad del paciente por su enfermedad su entorno más cercano lo da por muerto antes de que este acontecimiento ocurra, efectivamente la familia se distancia emocionalmente, acoge decisiones sin consultarlas con el paciente apartándolo de la vida familiar (Cancino & Ruz, 2006).

Paralelamente, el enfermo en la fase terminal de su vida, se aísla, se refugia dentro de sí mismo y vive la cercanía de la muerte en silencio, angustiosamente y con depresión. Ambas reacciones tanto de la familia como la del paciente se descomponen mutuamente y es difícilmente manejable.

Existen reacciones diversas a nivel familiar, por ejemplo algunos rechazan o niegan la proximidad de la muerte y conducen al paciente a sufrir las consecuencias de tal “positiva” actitud familiar. Ello ocurre, por ejemplo, cuando se le exige a aceptar la comida que él rechaza. Se produce en el enfermo graves crisis de angustia y sensaciones de culpa por no cooperar en el proceso de recuperación. Ello ocurre porque el enfermo sabe que la muerte es irreversible, por lo tanto su organismo es incapaz de alimentarse (Cancino & Ruz, 2006). Por lo tanto, rechaza cualquier acción que signifique que le ayuda a estar vivo por la frustración y el dolor que siente.

Los padres recibirán un gran impacto emocional al momento en que su hijo es diagnosticado con esta enfermedad, dado que ellos desean que la vida de sus hijos sea feliz y sin complicaciones, sin embargo, la enfermedad y su tratamiento cambian ese anhelo de los padres y provoca que tengan pérdidas parciales de dichas esperanzas. Dentro de este tema estarán varios sentimientos como lamentación, desesperanza,

tristeza, angustia, ansiedad, entre otras. Dada la incertidumbre de lo que puede pasar con su hijo. La intensidad de sus sentimientos a menudo corresponde como va la recuperación que presenta su hijo, pero también refleja su propio temperamento y personalidad. Un padre puede ser más optimista y continuar con los tratamientos requeridos, mientras que otro puede reaccionar con más temor a los resultados negativos ante cualquier problema que enfrente puede ser tanto en las recaídas como en el mismo proceso de la enfermedad (American Cancer Society, 2015). Las recaídas significan un bajón en la vida del paciente, dado a que vuelve las quimioterapias, analizan la efectividad del tratamiento, vuelve a la hospitalización y en muchas ocasiones la negación a esto es muy grande.

Uno de los problemas que afecta a los padres es que los profesionales no pueden responder exactamente cómo cada persona aceptará el tratamiento contra el cáncer y el miedo a que su hijo muera es real. Por lo tanto resulta espantoso el hecho de tener que confiar en la experiencia y habilidad de los médicos para proteger la vida de su familiar en este caso de su hijo, ya que hay que reconocer que la función de un padre es proteger a su hijo y ahora depende de otros a los cuales debe tratar de confiar, esto puede generar un gran conflicto emocional (American Cancer Society, 2015). En muchos de los casos la desconfianza de los padres llega a ser tal, que retan a los profesionales de la salud o sienten un enojo hacia ellos, lo que mostraría la defensa del dolor y desesperación que sienten ante la enfermedad de su hijo.

En las fases terminales el niño tiene muchas dudas y fantasías que pueden producir en él un gran temor. Es muy difícil hablar con un hijo acerca de la muerte, especialmente en el contexto de un cáncer en la familia. Sin embargo si un padre quiere proporcionarle a su hijo la oportunidad de aclarar sus preocupaciones, puede pedir a un profesional o familiar cercano que lo haga. Para los niños más jóvenes, el concepto de “irse al cielo” es menos amenazante y sencillo de entender que hablar directamente sobre la muerte. En el caso de niños de edad más avanzada, no es tan difícil aceptar la muerte como lo es aceptar la separación de sus padres (Die-Trill, 1993). (Chasin, 2009)

La enfermedad conlleva al niño a un sin número de pérdidas, las cuales deben ser elaboradas para poder continuar con su vida y ayuden a afrontar de una mejor manera el proceso del padecimiento, la comprensión que el niño tenga de su enfermedad va a

depender del desarrollo cognitivo por ejemplo, en la edad preescolar los niños con frecuencia tienen una comprensión mágica y asocian las causas de las mismas a un mal comportamiento, incumplimiento de normas, desobediencia a sus padres, entre otros. En la edad escolar, los niños van a explicar la enfermedad mediante la identificación de síntomas o de acciones asociadas a la misma. Entre los siete y nueve años es pensada como una condición causada por factores externos y hacia los diez y los once años se comprende como la repercusión interna del evento que ocasiona la enfermedad y a los doce a trece años tiene la noción de enfermedad causada por la interacción entre mecanismos corporales (Quintero, Correa, & Salazar, 2007). Por esta razón es de suma importancia que tanto el personal médico, familiares y voluntarios hablen con el niño con un lenguaje adecuado destruyendo mitos y prejuicios que puedan estar atormentando al niño acerca de la adquisición de su enfermedad.

2.4 El voluntario que interviene con pacientes de oncología pediátrica

El voluntario cumple un sin número de roles en el trabajo con niños oncológicos, está presente en cada etapa del desarrollo de la enfermedad del paciente y cumple varias funciones. En la Fundación Cecilia Rivadeneira (FCR) los voluntarios tienen una misión que cada uno lo acogen como suyo y es:

Mejorar la calidad de vida de los niños y niñas diagnosticados/as con cáncer y sus familias en el Ecuador. Construimos una comunidad optimista y solidaria para las familias afectadas por el cáncer infantil en el país, a través de nuestros programas enfocados en cinco ejes de trabajo: Investigación, recreación, educación, salud emocional y deporte. (Fundación Cecilia Rivadeneira, 2015)

Las fundaciones integran varias áreas en las que se puede desempeñar un niño, como por ejemplo el acceso a la educación que se convierte en un conflicto dado la situación del niño y en ocasiones el rechazo de las escuelas al no responsabilizarse de un niño en esas condiciones, por lo tanto el voluntario empieza a tener varios roles para que el niño tenga una mejor integración y desenvolvimiento en las distintas áreas de su vida.

Aldana en el año 2015, menciona que el voluntario en cualquiera de las fundaciones que trabaje va a ser la persona que “cuida, asiste y protege a otra persona afectada por un trastorno discapacitante que le impide paulatinamente el desarrollo normal de sus actividades vitales y/o de sus relaciones sociales” (Bastardo & Rivas, 2011, p. 36).

Las necesidades más importantes del voluntario según Rosa Poveda en el año 2013 son:

1. Información: el cuidador necesita aumentar sus conocimientos sobre la enfermedad, sus cuidados, complicaciones, etc. Para así poder dar al paciente una mejor comprensión de la enfermedad.
2. Formación: desarrollo de habilidades de comunicación, afrontamiento de estrés, cuidados al paciente.
3. Apoyo emocional: el cuidador desea recibir afecto, comprensión y apoyo de otras personas de su círculo social. El apoyo puede llegar de grupos de apoyo constituidos por personas que han vivido situaciones similares y por tanto hablar el mismo lenguaje que los "cuidadores".
4. Periodos de descanso: hay que buscar fórmulas que permitan al cuidador momentos de descanso (mañanas, vacaciones, fines de semana). Se puede recurrir a centros de día, ONGs, voluntariado, asociaciones de familiares, cuidadores profesionales, etc.
5. Otras: económicas, ayuda en el cuidado físico, ayuda en funciones domésticas, etc. (Poveda, 2013).

El voluntario al acompañar a los pacientes se convierten en una parte fundamental para el desarrollo de la enfermedad, es la persona a quien los niños tienen más confianza que a los médicos en preguntar por su estado, por lo tanto a pesar de que no sea la rama o tengan la profesión relacionadas a áreas de la salud es importante que se mantengan informados sobre la enfermedad para poder sostener al niño y su familia.

Rosa Poveda en el año 2013, también nos menciona algunas características de los voluntarios, los cuales nos dan una comprensión sobre este trabajo de ayuda que no tiene remuneración tangible.

- Solidaridad: interés por las necesidades y problemas de los demás para colaborar en la búsqueda y hallazgo de las soluciones.
- Asociacionismo: disposición para integrarse o implicarse en el colectivo donde va a desarrollar su tarea, que le servirá de orientación y encontrará un mejor soporte para llevar a cabo su actividad.
- Continuidad: para posibilitar a la asociación programar sus actividades.
- Tiempo libre: para dedicarlo a la prestación de los servicios.
- Gratuidad: sin interés personal ni ánimo de lucro.
- Preparación adecuada: conocimiento de las características de las enfermedades que va a ver y manejo de habilidades de comunicación. Las asociaciones suelen encargarse de la formación del voluntario. Por ejemplo, la Asociación Española Contra el Cáncer tiene cursos de formación para sus voluntarios.

A estas características, hay que unir algunas cualidades que también debe poseer un voluntario según Poveda:

- Sensibilidad: la situación que vive el enfermo y su familia requiere de la sensibilidad de la persona que les va a ayudar.
- Respeto: absoluto de las creencias y costumbres de enfermo y su familia.
- Discreción: siempre guardando la información confidencial, no interviniendo en los asuntos familiares y no haciendo comentarios fuera de lugar.

- Madurez: para soportar situaciones difíciles que pueden surgir.
- Profesionalidad: deben saber aislar su trabajo de su vida privada.
- No paternalismo: tratar al enfermo como una persona con todo respeto y consideración.
- Constancia: teniendo en cuenta que el enfermo y su familia se pueden llegar a sentir muy desilusionados si se sienten abandonados.
- Cooperación con el resto de equipo: trabajar en colaboración, siguiendo sus indicaciones y teniendo un clima agradable y de respeto.
- Puntualidad: antes de concertar la próxima visita estar seguro de poder cumplirla. Llegar a la hora concertada (Poveda, 2013).

La autora nos da una recopilación de las actividades que los voluntarios deben realizar y las respuestas que aparecen en esta labor, no hay que olvidar que un trabajo multidisciplinario es importante al acompañar a los pacientes y los voluntarios forman parte importante dentro de estos grupos.

El voluntario debe ser un individuo con equilibrio emocional, tener formación en las reacciones que pueden presentar los niños, capacidad para expresar afecto a los niños y con una habilidad para hacerlo mediante el lenguaje verbal y no verbal, que en los niños es importante que sea claro y con palabras que puedan entender, realizando actividades que puedan ayudar tanto al niño como a la familia (Muñoz, López, & Sánchez, S.F.).

Según Muñoz, López y Sánchez existen algunos inconvenientes que puede tener el voluntario al momento de estar frente a un niño oncológico. A continuación se enumerarán algunos de ellos:

- Involucrarse en situaciones que sobrepasan su capacidad y formación.
- Difícil integración con el personal sanitario
- Falsas expectativas de trabajo.
- Sobreimplicación (dificultades para desconectar de los problemas del hospital).
- Falta de definición de su papel.
- Escasez de recursos y falta de espacios para desarrollar sus actividades (Muñoz, López, & Sánchez, S.F.).

El voluntario es la persona que da su tiempo para ayudar a los demás, tiene el deseo de enfrentarse a ese dolor y mediante diversas actividades apaciguar el sufrimiento que genera el proceso de la enfermedad en el paciente con cáncer, el voluntario debe estar preparado para muchas situaciones las cuales va a enfrentar, éstas ocasionarán sentimientos de los cuales no tendrían control en muchas ocasiones. Es una de las personas que cuida y realiza un acompañamiento tanto al niño como a la familia por lo tanto deben estar preparados e informados al momento de trabajar con esta población.

2.4.1 La enfermedad crónica

La enfermedad crónica es llamada por los médicos por ser caracterizada de larga duración y de un proceso lento, no necesariamente las enfermedades crónicas son incurables va a depender mucho de la patología y el tratamiento. El tiempo en la enfermedad crónica es de gran importancia para poder evidenciar su evolución y éxito del tratamiento en algunos casos. A continuación se hablará sobre cómo percibe el niño la enfermedad crónica.

La enfermedad crónica es vivida por el niño de manera fraccionada: cada crisis, hospitalización, es percibida como un episodio independiente, donde su principal angustia está relacionada con la separación de la madre, la cual se manifiesta en comportamientos de

protesta y, en casos de separación prolongada, desesperanza y desinterés por el medio y las personas que le rodean. (Quintero, Correa, & Salazar, 2007, p. 183)

Rosa Poveda (2013) menciona que el diagnóstico de enfermedad crónica produce una grave distorsión en la vida de la persona, teniendo repercusión sobre el área personal, familiar y social del individuo.

1.- Área Personal: el individuo presenta

- Malestar físico y emocional.
- Cambios en los patrones de sexualidad.
- Pérdida de la independencia.
- Modificaciones en la escala de valores y filosofía de vida.
- Alteraciones en la autoimagen.
- Sentimiento de impotencia y desesperanza.
- Miedo a lo desconocido.
- Respuestas depresivas, de negación o de agresividad.

2.- Área Familiar: se produce una pérdida del equilibrio familiar. Se manifiesta por:

- Pérdida del rol del enfermo.
- Cambios en el rol de los demás miembros de la familia.
- Separación del entorno familiar.

- Problemas de comunicación en la familia.

3.- Área Social: los problemas que surgen son

- Cambio o pérdida de status social por la pérdida o cambio de trabajo.
- Aislamiento social.
- Cambio en el nivel socioeconómico.
- Cambio en la utilización del tiempo libre (Poveda, 2013).

Es importante tener en cuenta cada una de las áreas de la vida del paciente con cáncer, dado que cada una influirá en las diferentes etapas del niño y como éste se va a ir desarrollando no solo por las complicaciones de la edad, conductas y pensamientos si no como la enfermedad va a introducirse y convertirse en parte del desarrollo y aprendizaje del niño.

Existen algunas condiciones especiales en la enfermedad crónica en el niño, se refiere a como el niño va a enfrentar ser hospitalizado y la realización de cirugías.

En el primer caso se evidencia que al hospitalizar a un niño, se ve expuesto ante un mundo totalmente nuevo, en el cual su contexto habitual es cambiado, se da el cambio de rol de los padres, dado que ellos ya no cumplirán con el papel único de cuidar y sus actividades sociales y escolares se ven afectadas. El niño va a evaluar todos estos eventos como agresiones y amenazas a su integridad y sus respuestas serian reaparición de comportamientos anteriores a su desarrollo como por ejemplo la enuresis, sueño dependencia de los padres, entre otros. En el segundo aspecto, el niño va a presentar un sin número de respuestas emocionales que traerán conflicto dado que la cirugía se convierte en un acto amenazante que pone en peligro su integridad emocional, esto genera en los niños terrores nocturnos, insomnio, trastornos de adaptación y problemas tanto en la conducta como en el aprendizaje u junto a esto se involucra el temor a que en la operación no despierte o no pueda dormirse y a todo lo

relacionado con la muerte, anestesia y dolor. Por esta razón y mucho más en el caso de los niños es necesaria la preparación pre-quirúrgica para poder reducir este impacto psicológico y todos los aspectos de la cirugía y hospitalización manteniendo un lenguaje claro para la edad del niño (Quintero, Correa, & Salazar, 2007).

En esta parte es donde se involucra el voluntario en ayudar al niño a que esta experiencia no sea tan traumática, comunica al niño de manera diferente y con actividades didácticas por darles un título, el procedimiento que se le va a aplicar dado que en muchas ocasiones el niño tiene más confianza en el voluntario que en el médico.

En el Ecuador se ha habla de una enfermedad terminal cuando esta es avanzada, progresiva e incurable, el país se ha encargado en los últimos años de formular proyectos que ayuden en la lucha contra el cáncer, por tal razón la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2014) apoya a la Unión Internacional de lucha contra el Cáncer para la promoción en la disminución de la enfermedad. Para el 2014 el lema es “Desenmascarar los mitos”, que son:

- No es necesario hablar sobre el cáncer.
- No existen signos ni síntomas del cáncer.
- No puedo hacer nada contra el cáncer.
- No tengo derecho a recibir atención sanitaria para el cáncer (Ministerio de Salud, 2014).

La enfermedad crónica es sin duda una experiencia traumática para el niño y para la familia, el miedo de que el cáncer no desaparezca, de que el tratamiento no de resultados es desalentador para que el niño pueda continuar con su vida y por lo tanto provoca varios sentimientos y cambios en los roles de la familia. Y es aquí donde el voluntario realiza el acompañamiento a los familiares y al niño dado que es una enfermedad de constante intervención.

2.4.2 La muerte

Jennifer Middleton en el año 2004 señala que “ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte”.

Una buena muerte es una meta, un desafío, y comprende tareas tales como luchar porque la dignidad del ser humano no se pierda en ningún momento y respetarle siempre al paciente su derecho a conocer las opciones disponibles y a participar activamente en las decisiones que se tomen acerca de su final, reteniendo así una valiosa proporción de control sobre su vida (Bonilla, 2011).

Conviene dejar en claro que una parte del sufrimiento que experimenta el paciente que está enfrentado a su propia muerte, no es eliminable y corresponde a su propia sensación de duelo interior por la pérdida de su vida, con sus proyectos, sus afectos y cada uno de los seres a quienes ama, en el caso de los niños su sueños, deseos de vivir y los deseos de los padres. Dejar de ser, dejar de existir es su realidad incambiable genera ansiedades, dolor y muchas veces rabia. Sin embargo, aun este sufrimiento inevitable, al ser compartido con un ser humano capaz de contenerlo, de tolerarlo y de ofrecer su compañía, es susceptible de aliviarse, permitiendo así una mejor aceptación o resignación ante la muerte, por esta razón es importante que el acompañamiento de los voluntarios y sobretodo del personal de psicología dado que la persona necesita ese soporte para poder afrontar esta etapa de su vida (Bonilla, 2011).

La ansiedad que genera la enfermedad es demasiado grande dado que el paciente se ve involucrado en su propio duelo, en su propia despedida y en especial en preguntas que no tienen respuesta, por este motivo es que es necesario un acompañamiento con un lenguaje adecuado para poder llegar a la fase de aceptación de la muerte de manera más adecuada.

Según varias investigaciones se ha evidenciado que la forma de ver la muerte dependerá de la edad de la persona, por ejemplo los adultos y adolescentes tienden a evitar el tema por sus propios temores, en cambio los niños tienen su propia comprensión teniendo en cuenta su edad cronológica. Por ejemplo los niños que tienen

entre 3 a 5 años consideran la muerte como un viaje, entre los 5 y 9 años ven la muerte como algo externo, temporal, de 9 a 10 años empiezan los procesos de generalización y abstracción que les permite ver la muerte como algo universal con características específicas y sin retroceso. Este nivel de desarrollo en los niños se va a ver influenciado por la parte psicológica en donde vamos a ver el miedo ante la muerte, la preocupación por lo que está ocurriendo en sus cuerpos, el deterioro, verse más flacos que los otros niños, miedo al sufrimiento, si les va a doler más el morir que la enfermedad y la preocupación hacia su familia (Quintero, Correa, & Salazar, 2007).

La muerte de un niño tiene varias reacciones ante las personas que le rodean dado que se piensa en la presencia de una corta vida, de su breve pasado y su restringido futuro, el verle limitado de oportunidades para vivir y disfrutar de su tierna infancia puede generar angustia, tristeza, desesperación, ira, impotencia en las personas que le rodean tanto personal médico, familiares como voluntarios. El proceso de adaptación psicológica a la enfermedad y muerte de un niño es conflictiva por la infinidad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo de este, como por ejemplo, el temor a separarse de los padres, los cuales se evidencian tristes y los niños perciben esto, la tristeza y la ansiedad son reacciones normales en el niño que se encuentra cerca de la muerte por la incertidumbre que esta llega a provocar. La culpabilidad por sentir que no les han podido proteger es común en los padres, Los hermanos también sufren la pérdida con reacciones diferentes (Del Rincón, Martino, Catá, & Montalvo, 2008).

Es importante recalcar que los niños, por su inocencia, por sus travesuras, por sus relatos, por sus maneras de ver el mundo llegan a las personas, causan reacciones que pueden ser positivas como negativas y de las cuales van a provocar respuestas inmediatas. En el caso de la enfermedad se conjuga todas estas características pero aplicadas a sentimientos como el miedo, temor, angustia, entre otras, que inducen a la persona que le rodea a dar explicaciones y por lo cual hay que ayudarlo al niño a entender lo que le ocurre para que no forme fantasías que podrían llegar a ser perjudiciales para el niño.

Atender de forma integral e interdisciplinar al niño y su familia asegura el menor sufrimiento de los mismos y transforma el miedo a la muerte en aceptación serena

desde el respeto y el acompañamiento. El impacto de la muerte de un niño es difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo de todo el proceso: angustia, tristeza, desesperación, impotencia. Conviene que los profesionales que atienden a estas familias conozcan estas reacciones y sean capaces de afrontar “su” propia ansiedad, que reconozcan sus sentimientos y puedan responder a las preguntas personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantea (Villalba, 2015).

Los procesos de afrontamiento de la muerte suponen un desgaste para los profesionales y voluntarios que dependiendo de cómo se maneje puede ocasionar un daño emocional a los pacientes y sus familiares. Programas de entrenamiento específico en habilidades de relación (como el counselling) y el trabajo en equipo, aumentarán el nivel de competencia al menor coste emocional para todos los intervinientes. En el mejor de los casos, los profesionales sanitarios y voluntarios pueden ayudar a todas las personas a las que afecta el fallecimiento del niño a tomar conciencia de que han hecho todo lo que han podido para ayudar (Rincón, Martino, Catá, & Montalvo, 2008).

El voluntario debe tener un sin número de cualidades con la cuales realiza su trabajo, es importante considerar que a pesar de que desempeña ésta labor lo realiza sin ninguna remuneración tangible es un sujeto con sentimientos y emociones los cuales debe controlar, sin embargo, existe una línea muy fina al estar involucrado con niños que están sufriendo una enfermedad como lo es el cáncer, la enfermedad crónica y la muerte son factores muy influyentes al momento de realizar actividades con el niño, lo cual el voluntario debe considerar al momento de trabajar con esta población ciertas limitaciones. Es importante que el voluntario tenga una formación básica y reciba capacitaciones para un mejor desenvolvimiento de su trabajo y para cuidado personal en sus emociones.

CAPÍTULO 3

RELACIÓN ENTRE LA FATIGA POR COMPASIÓN Y LA INTERVENCIÓN CON NIÑOS CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

Dada la investigación sobre la fatiga por compasión y la enfermedad oncológica en el niño se analizó la relación que se da entre ellas y la influencia que esta puede llegar a tener en el trabajo como voluntario. Para esto se ha investigado a voluntarios que se encuentran activos en la Fundación Cecilia Rivadeneira, de los cuales obtendremos resultados que ayuden al análisis de la problemática planteada.

3.1 Metodología

La presente disertación trabajó sobre la fatiga por compasión en voluntarios que acompañan a niños oncológicos en su periodo de enfermedad, para la parte de información teórica se utilizó varios textos pertinentes al caso, con un enfoque cognitivo-conductual y a manera de exploración se recolectó los datos necesarios para esta investigación; a través de la aplicación de encuestas y pruebas. Se tomó en cuenta a los voluntarios que realicen actividades con niños oncológicos y sus familias.

A continuación se mostrará la hipótesis con la que se trabajó en esta disertación junto con las variables que rigieron a la misma.

Tabla No. 2

Hipótesis	Variables	Indicadores	Metodología y técnicas
A mayor contacto y número de años de trabajo con niños oncológicos se presenta mayor fatiga por compasión	V. Independiente: Mayor contacto y número de años de voluntariado con niños oncológicos	Síntomas que presenta el voluntario Edad, Tiempo de voluntariado, Actividades que realiza, Razones para ser voluntario en FCR	Entrevista semi-estructurada Encuesta
	V. Dependiente: Mayor nivel de fatiga por compasión	Resultados de la prueba	

Fuente: Plan aprobado en diciembre del 2014, María Belén Huilca

Es importante señalar, que para cumplir con las variables expuestas, se realizaron los siguientes pasos:

- Solicitar la aprobación de la Directora de Operaciones de la Fundación Cecilia Rivadeneira (FCR) Rebeca Bianqui, para la ejecución de la presente investigación.
- Realizar una reunión para el consentimiento y aprobación de la investigación.
- Solicitar los contactos pertinentes para la investigación de la cual se necesitó de la ayuda de Michele Muñoz Coordinadora de Voluntariado de la FCR para la obtención de los mismos.
- Invitar a los voluntarios a participar en la investigación.
- Explicar al grupo de voluntarios que aceptaron ser parte de la investigación sobre el consentimiento informado y a conocer sobre los objetivos, beneficios y herramientas a las cuales van a ser partícipes. (Anexo 1).
- Realizar entrevistas semi-estructuradas que constarían de 8 preguntas. (Anexo 2).
- Aplicar la prueba Cuestionario de Fatiga por compasión y satisfacción Tercera revisión. (Professional Quality of Life ProQOL–vIV). (Anexo 3).

Dentro de la metodología y técnicas que se utilizó, se evidencia que por falta de disponibilidad de tiempo y actividades extras que realizan los voluntarios de la FCR no se realizó entrevistas semi-estructuradas a toda la población y se optó por ejecutar encuestas que permitan analizar los diversos objetivos y variables, contando con las mismas 8 preguntas planificadas para las entrevistas, se lo elaboró personalmente; de manera grupal, acudiendo a las sesiones de los líderes de brigada y vía mail.

3.2 Población de estudio

La población con la que se ejecutó esta investigación son voluntarios activos y que están acudiendo a los eventos de capacitación de la FCR. Debido a la poca disponibilidad de tiempo por parte de los participantes, se invitó a 60 voluntarios más de lo previsto, de los cuales respondieron 40 voluntarios con los cuales se trabajó.

A cada participante se le ha otorgado un número del 1 al 40, para mantener la confidencialidad obligatoria especificada en el consentimiento informado que tiene cada participante.

A continuación se mostrará la caracterización de la población investigada.

- **EDAD**

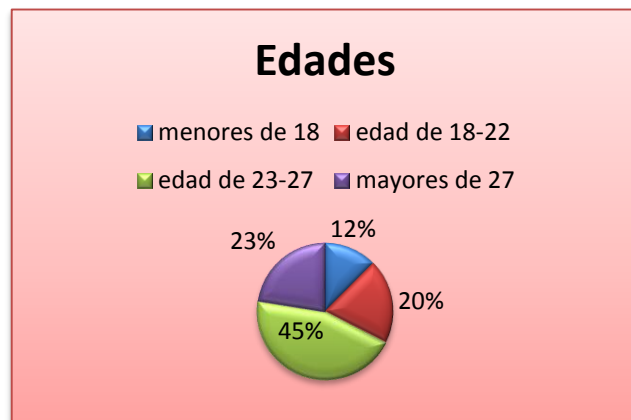
A continuación se muestra las edades de los 40 participantes en la investigación

Tabla No. 3

Edad	No.	Porcentaje
> 18	5	13%
18-19	3	8%
20-21	4	10%
22-23	5	13%
24-25	13	33%
26-27	1	3%
28-29	5	13%
30-31	0	0%
32-33	0	0%
34-35	1	3%
36-37	0	0%
38-39	0	0%
40-41	1	3%
42-43	2	5%
Total	40	100%

Fuente: María Belén Huilca, en base a encuestas agosto 2015

Ilustración No. 1



Fuente: María Belén Huilca, en base a encuestas agosto 2015

De los datos que anteceden se puede observar que el mayor grupo de voluntarios que participaron en esta investigación está entre los 23 y 27 años (45%), el segundo grupo corresponde a las personas mayores de 27 años (23%), en tercer lugar aparece el grupo de 18 a 22 años (20%) y el último grupo es el de los voluntarios menores de 18 años (12%). De estos datos se puede decir que si sumamos el primero y el segundo tenemos que el 68% de los voluntarios tienen más de 23 años, es decir corresponden a adultos jóvenes que han terminado su carrera universitaria.

• TIEMPO DE VOLUNTARIADO

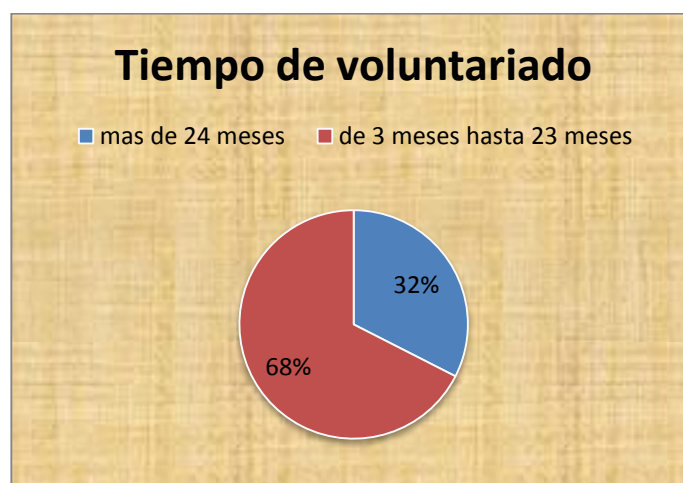
El tiempo de voluntariado que ejerce la población en los diferentes servicios es variado gira alrededor de los 3 meses hasta los 72 meses de voluntariado. La mayoría de voluntarios se encuentra entre los 6 a 12 meses como lo podemos apreciar en la siguiente tabla.

Tabla No. 4

Edad	Tiempo de voluntariado										
	menor de 6 meses	6-12 meses	13-19 meses	20-26 meses	27-33 meses	33-39 meses	40-46 meses	47-53 meses	54-60 meses	61-71 meses	72-78 meses
< 18		5									
18-19		2	1								
20-21		2	1	1							
22-23		3		1					1		
24-25		3	4	3	2				1		
26-27				1							
28-29	1	3		1							
30-31											
32-33											
34-35				1							
36-37											
38-39											
40-41		1									
42-43			1								1
Total	1	19	7	8	2				2		1

Fuente: María Belén Huilca, en base a encuestas agosto 2015

Ilustración No. 2



Fuente: María Belén Huilca, en base a encuestas agosto 2015

Según los datos recolectados se puede evidenciar que el 68% de la población investigada tiene un tiempo menor a los dos años de voluntariado, y un 32% tiene mas de 2 años ejerciendo esta labor, esto indica que existen personas que aun no tienen experiencia en este trabajo, por lo tanto empiezan a desarrollar síntomas que se reflejan en su diario vivir. Tambien nos muestra que no existe gran cantidad de voluntarios que duren mucho tiempo con este tipo de problemática y abandonan la fundación.

- **GÉNERO**

A continuación se muestra el género de los 40 participantes investigados.

Ilustración No. 3



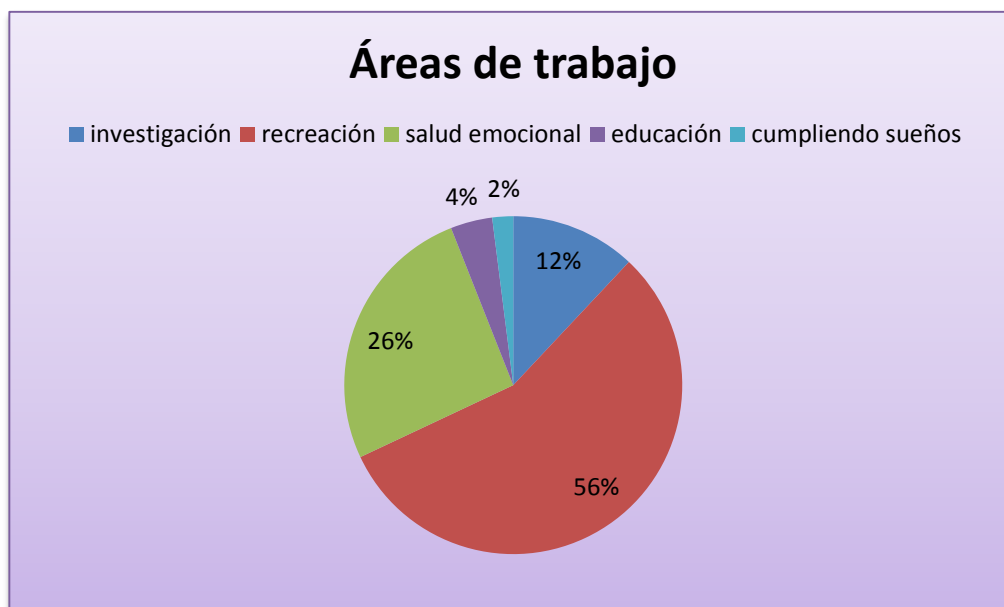
Fuente: María Belén Huilca, en base a encuestas agosto 2015

Los participantes del estudio fueron predominantemente mujeres con un 70% y un porcentaje de 30% de hombres, esto podría reflejar el estereotipo que maneja la sociedad sobre el concepto de mujer y como este puede llegar a influir en el trabajo que se realiza como por ejemplo la confusión de llegar a optar por un rol de madre, ejerciendo esta labor que contribuiría dada el tipo de población que maneja la fundación, a razón del famoso instinto materno que podría tener una mujer, por lo general la mujer es considerada con características como comprensiva, paciente, cariñosa en mayor escala que los hombres.

- **ÁREAS DE TRABAJO**

Los voluntarios desempeñan diversas actividades dentro de la fundación, en la cual se dividen en áreas como investigación, recreación, salud emocional, educación, entre otros. A continuación se muestra las áreas de trabajo de los 40 participantes de la FCR.

Ilustración No. 4



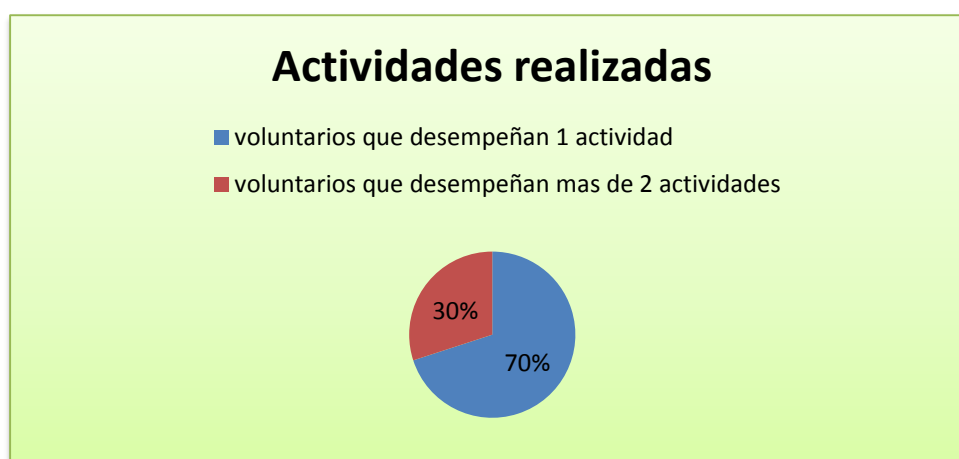
Fuente: María Belén Huilca, en base a encuestas agosto 2015

El área con mayor cantidad de voluntarios es recreación con un 56%, seguido por salud emocional con un 26%, investigación con un 12%, educación en un 4% y cumpliendo sueños en un 2%. De estos porcentajes podemos decir que si sumamos recreación con salud emocional obtendríamos un 82% de voluntarios entrevistados que realizan actividades en estas áreas.

Al analizar el desenvolvimiento de las áreas de recreación y salud emocional se puede atribuir a existe mayor cantidad de voluntarios por las actividades que realizan ya que son más dinámicas, un poco más alejados de la realidad de los niños y sus familias, por ejemplo, tratan de crear momentos alegres mediante juegos, disfraces, lectura de cuentos a diferencia del área de investigación, en la cual se centra más en la problemática de la enfermedad y situación familiar realizando seguimientos telefónicos,

encuestas, entre otros., o en cumpliendo sueños lo cual recuerda la situación de la enfermedad, la muerte, evidencia los sentimientos y cambios de la familia, y en educación que es un área que está trabajando la fundación creando aulas hospitalarias pero que se dificultad por la gravedad de la enfermedad, permisos en los hospitales, la estabilidad del niño, entre otros factores. Sin embargo, esto no ha delimitado el nivel de afectación de los voluntarios ya que se ha encontrado un desgaste en todas las áreas mencionadas.

Ilustración No. 5



Fuente: María Belén Huilca, en base a encuestas agosto 2015

Existen voluntarios que desempeñan más de una actividad dentro de la fundación, lo que representa el 30% de la población y el 70% cumple con una sola actividad. Sin embargo, dentro de los resultados obtenidos el número de actividades que realizan los voluntarios no es un factor influenciado en analizar el nivel de afectación de los participantes.

- **Análisis de la encuesta**

La encuesta realizada sirvió de complemento de la prueba utilizada, para el análisis de la investigación, el grupo de voluntarios afirman haber sentido estrés expresado de diversas maneras independientemente de la profesión que tengan, edad, tiempo y actividad que realice en la fundación.

Los resultados de la encuesta serán presentados de acuerdo al orden de las preguntas, sin embargo, la pregunta 1 ya ha sido especificada dentro de las características de la población sobre el área de desenvolvimiento de los voluntarios, lo cual se procederá con el análisis de las siguientes preguntas.

Encuesta

1.- ¿En cuál de estas áreas ha sentido presencia de nervios, preocupación, sensibilidad, tristeza y por qué?

Del análisis ya realizado previamente se pudo ver que el área en que mayormente están los voluntarios es recreación, seguido por salud emocional, investigación, educación y cumpliendo sueños.

A partir del área en la que se desempeñan, a continuación se presenta las opiniones de como el tipo de trabajo tiene relación con los nervios, preocupación, sensibilidad, tristeza, entre otros. Esta pregunta se analizó según el número de respuestas dadas.

Tabla No. 5

QUE SENTISTE	No.	%
Tristeza	23	35%
Nerviosismo	13	20%
Sensibilidad	10	15%
Preocupación	9	14%
Otros (miedo, impotencia)	6	9%
Ninguna	4	6%
Total	65	100%

Fuente: María Belén Huilca, en base a encuesta agosto 2015

En los resultados de la tabla se puede evidenciar que existe un 35% de voluntarios que sienten tristeza en el área en que trabajan, un 20% presenta nerviosismo, un 15% siente sensibilidad, un 14% siente preocupación, un 9% siente impotencia y miedo al momento de trabajar con este tipo de problemática y un 6% de participantes menciona no haber experimentado ninguno de los sentimientos expuestos. Al sumar los dos primeros resultados se obtendría un 55% de voluntarios en donde predomina la tristeza y la presencia de nervios al momento de trabajar con esta población. Los resultados reflejan la percepción que los voluntarios tienen sobre los aspectos que involucra la enfermedad como por ejemplo, sobresale el tema de la muerte y la reacción de no saber como intervenir con los padres este tema, lo que ha provocado confusión en los voluntarios, dependiendo de el área en que se encuentren, por ejemplo en investigación, al realizar las llamadas telefónicas para el seguimiento los voluntarios sienten nerviosismo de no saber lo que tienen que decir. La realidad de las familias y sus historias son factores que influyen de manera directa a los voluntarios dado a que sienten la transmisión de ese dolor y llegan a identificarse con esto.

¿Cuáles son las razones por las cuales decidió ser voluntario de la Fundación Cecilia Rivadeneira?

En la pregunta se dió opciones de las cuales podían elegir algunas razones y se abrió el espacio para que puedan argumentar o explicar alguna razón, por lo tanto, el análisis se registró según el número de respuestas dadas, a continuación se presenta la tabla con los porcentajes.

Tabla No. 6

Razones	No.	%
Ayudar a los demás	30	41%
Solidaridad	22	30%
Experiencia personal	15	20%
Interés profesional	7	9%
Total	74	100%

Fuente: María Belén Huilca, en base a encuesta agosto 2015

Las razones por las cuales los voluntarios decidieron formar parte de la fundación, dan cuenta y complementan los sentimientos mencionados con anterioridad, así se muestra con un 41% de personas que ingresaron a la fundación por querer ayudar a los demás, un 30% lo hace por solidaridad, un 20% por presentar alguna experiencia personal sobre la problemática de la fundación y un 9% lo hace por interés profesional. Si se suma los dos primeros porcentajes se obtendría un 71% de voluntarios que decidieron ser parte de la fundación por el deseo de ayudar a los demás y mostrarse como personas solidarias ante ellos mismos y la sociedad. La experiencia personal ocupa el tercer lugar y dentro de esta tenemos personas que han padecido de cáncer o han tenido algún familiar cercano con esta enfermedad y que se involucran por el deseo de sanar su dolor y compensar este brindando ayuda. Existen pocas personas que intervienen como voluntarios teniendo un interés profesional lo que ha ocasionado que exista poco dominio de estos temas y se han visto en la necesidad de buscar profesionales extras a la fundación para la realización de capacitaciones.

¿Cuáles son algunas de las reacciones físicas que usted, ha llegado a tener dado el trabajo que realiza como voluntario al acompañar a niños oncológicos y sus familias?

Dentro de los síntomas físicos se puede registrar que el voluntario presenta más de un síntoma en su labor. El análisis se registró según el número de respuestas dadas, a continuación se presenta la tabla con los porcentajes.

Tabla No. 7

Reacciones Físicas	No.	%
Dolor de cabeza	22	29%
Cansancio	20	27%
Nerviosismo	16	21%
Tensión muscular	8	11%
Agitación	5	7%
Palpitaciones	2	3%
Ninguna	1	1%
Trastorno del sueño	1	1%
Total	75	100%

Fuente: María Belén Huilca, en base a encuesta agosto 2015

En base a los datos de la encuesta, se evidencia en primer lugar dolor de cabeza con un 29%, en segundo lugar cansancio con un 27%, en tercer lugar nerviosismo con un 21%, en cuarto lugar tensión muscular con un 11%, en quinto lugar agitación con un 7%, en sexto lugar palpitaciones con un 3%, en séptimo lugar trastorno del sueño con un 1% y una persona que no presenta ninguna reacción física con un 1%. Los síntomas que sobresalen son dolor de cabeza, cansancio y nerviosismo. Estos síntomas reflejan la afectación que estaría produciendo el trabajo como voluntario y el no tener un espacio para poder expresar estas manifestaciones tanto dentro como fuera de la fundación.

¿En su vida cotidiana, desde que realiza la actividad de voluntario ha sentido reacciones cognitivas?

El análisis para esta pregunta se regirá según el número de respuestas dadas, a continuación se presenta la tabla con los porcentajes.

Tabla No. 8

Reacción cognitiva	No.	%
Ninguna	28	67%
Pensamientos negativos	5	12%
Toma de decisiones	4	10%
Dificultades en la memoria	3	7%
Dificultades de atención	1	2%
Problemas de concentración	1	2%
Total	42	100%

Fuente: María Belén Huilca, en base a encuesta agosto 2015

La mayoría de los voluntarios no presenta ninguna reacción cognitiva, representando un 67% de participantes, sin embargo, se evidencia que el 12% voluntarios presenta pensamientos negativos como equivocarse al hablar por teléfono, imaginar al niño y su dolor, resentimiento hacia una sociedad egoísta, pensamientos sobre que la vida es corta, la muerte y el no querer regresar a la fundación. Un 10% tiene problemas al momento de tomar decisiones, se evidencia en mayor escala al momento de elegir a un niño para cumplirle su sueño, llega a frustrar a los voluntarios encargados. Un 7% dificultades en la memoria, un 2% en dificultades de la atención y un 2% en problemas de concentración, lo cual genera cuestionamientos acerca del nivel de responsabilidad que están adquiriendo los voluntarios dentro de la fundación.

¿En qué situaciones usted ha experimentado cansancio, miedo, frustración o sentimientos de responsabilidad hacia algún niño o familia con la que ha tenido contacto en su trabajo como voluntario?

A continuación se mostrará una tabla con porcentajes, los cuales evidenciarán cual reacción psicológica sobresale en el grupo de voluntarios, la cuantificación regirá según el número de respuestas dadas.

Tabla No. 9

Reacciones psicológicas	No.	%
Frustración	18	40%
Responsabilidad	9	20%
Otros (tensión, encariñarse)	7	16%
Miedo	6	13%
Impotencia	3	7%
Ninguno	2	4%
Total	45	100%

Fuente: María Belén Huilca, en base a encuesta agosto 2015

En el grupo de voluntarios entrevistados se evidencia que predomina la frustración con un 40%, en segundo lugar la responsabilidad con un 20%, en tercer lugar tenemos la tensión que sienten y el encariñarse con los niños o la familia con el 16%, en cuarto lugar el miedo con un 13%, en quinto lugar la impotencia ante la situación con un 7%, y en último lugar con un 4% se evidencia que no ha tenido ninguna reacción psicológica. Si se suma el primero y segundo porcentaje se obtiene a la frustración y la responsabilidad con un 60% lo que ocasiona que los voluntarios lleguen a cuestionarse que más pueden llegar a hacer por los niños y sus familias y por lo tanto experimentan impotencia ante esta situación. Adquieren una responsabilidad involuntaria que se da por el contacto con esta población lo que genera que exista cierto sentimiento de cariño hacia los niños, ha esto se adjunta el miedo de lo que les pueda pasar y lo que puedan llegar a escuchar.

¿Cómo ha enfrentado estos sentimientos?

A continuación se muestra las formas de afrontar los sentimientos que han manifestado los 40 participantes en la investigación. Los datos registrarán según el número de respuesta que dieron los voluntarios.

Tabla No. 10

Formas de afrontamiento	No.	%
Actividades (escuchar música, relajación, ejercicio, arte)	12	24%
Distanciamiento emocional	6	12%
Amigos	6	12%
Grupo de voluntarios	6	12%
Ninguna	6	12%
Creencias religiosas	5	10%
Acudir a profesionales	5	10%
Familia	4	8%
Total	50	100%

Fuente: María Belén Huilca, en base a la encuesta agosto 2015

Dentro de las formas de afrontar la fatiga por compasión se encuentra que la mayoría de los voluntarios realiza actividades como la música, el arte, ejercicio y relajación en un 24%, mencionan que pueden mantener un distanciamiento emocional un 12% de voluntarios, seguido de un 12% que acuden a sus amigos para contarles sobre su experiencia en la fundación, un 12% acude al grupo de voluntarios, un 12% no realiza ninguna actividad para bajar su nivel de tensión, un 10% utiliza su creencia religiosa, seguido de un 10% que acudió a profesionales de la salud mental, sin embargo mencionan no haber tenido una buena experiencia con su terapeuta o utilizan su profesión para ayudarse y un 8% acude a su familia para sostenerse en este trabajo. Como se puede evidenciar los voluntarios han buscado maneras de bajar su nivel de estrés y de sintomatología que han presentado, sin embargo, existe algunos eventos que no permiten la superación de los mismos por ejemplo, momentos en que los líderes de las brigadas no abren paso a la palabra de estos sentimientos y los reprimen, el mantener un discurso de ayuda y siempre sonreír, un poco mecánico, sin analizar un poco más allá los sentimientos de los voluntarios.

3.3 Efectos y relación de la fatiga por compasión en el equipo de voluntarios que están en contacto directo con el paciente de oncología pediátrica.

El Cuestionario de Fatiga por compasión y satisfacción Tercera revisión (Professional Quality of Life ProQOL–vIV) fue creado para determinar los niveles de Satisfacción por Compasión, Burnout y Fatiga por Compasión enfocándose más en esta como los efectos negativos del cuidado de personas en crisis. Esta herramienta consta de 30 preguntas con acontecimientos tanto negativos como positivos al estar en contacto directo con personas que necesitan ayuda. El cual se calificará de acuerdo a las siguientes escalas.

Tabla No. 11

	Puntuación alta	Puntuación media	Puntuación baja
Satisfacción por compasión	> 42	37	< 33
Síndrome de burnout	> 27	22	< 18
Fatiga por compasión	> 17	13	< 8

Fuente: María Belén Huilca en base al Cuestionario de fatiga por compasión y satisfacción (ProQOL –vIV) (Rothschid, 2009)

- NIVEL DE AFECTACION

En el siguiente cuadro, se presenta un resumen del nivel de afectación de la población de voluntarios de la Fundación Cecilia Rivadeneira, los cuales se ha analizado por áreas, satisfacción por compasión, síndrome de burnout y fatiga por compasión, divididas de la siguiente manera: con una, dos o tres áreas afectadas, las que tienen una, dos y tres áreas de riesgo de afectación y la que tiene las tres áreas sin afectación que en este caso se evidencia una persona.

Tabla No. 12

AFECTACIÓN	Número de personas	Porcentaje
3 ÁREAS AFECTADAS	6	15%
2 AREAS AFECTADAS	11	28%
1 ÁREA AFECTADA	11	28%
TOTAL	28	70%
RIESGO DE AFECTACIÓN		
3 ÁREAS	6	15%
2 AREAS	5	13%
1 AREA	0	0%
TOTAL	11	28%
SIN AFECTACIÓN	1	3%
TOTAL	40	100%

Fuente: María Belén Huilca, en base a encuestas agosto 2015

Dentro de una perspectiva global los datos en la tabla evidencian que el 70% de la población se encuentra afectada por el trabajo que está realizando, el 28 % se encuentra en el límite de un riesgo de afectación y el 3%, es decir 1 persona no presenta afectación en el trabajo que realiza.

A continuación se presentará un análisis más detallado sobre las diferentes áreas que mide la prueba aplicada.

- **ESCALA SATISFACCIÓN POR COMPASIÓN**

En esta escala se evidenciará el nivel de satisfacción que presentan los voluntarios al trabajar en la FCR.

Tabla No. 13

Satisfacción por compasión	Puntuación alta	Puntuación media	Puntuación baja	Total
Número de personas	19	12	9	40
Porcentaje	48%	30%	23%	100%

Fuente: María Belén Huilca, en base a encuestas agosto 2015

En cuanto a la escala de Satisfacción por Compasión tenemos al 23% de personas que presentan la mayor puntuación, situándose por encima de la media lo que refleja un alto grado de sentimientos de placer al ayudar a los niños oncológicos y sus familias, el 48% de personas se encuentran dentro de la media lo cual indica un manejo estable en el desenvolvimiento del mismo pero con un posible riesgo de llegar a tener sentimientos no placenteros en su labor y un 30% de personas que sus puntajes se ubican bajo la media lo que indica que no encuentran placentero su trabajo con este tipo de problemática.

- **ESCALA DEL SÍNDROME DE BURNOUT**

En esta escala se evidenciará el nivel de burnout que presentan los voluntarios al trabajar en la FCR, indicando si existiera algún tipo de amenaza laboral.

Tabla No. 14

Síndrome de burnout	Puntuación alta	Puntuación media	Puntuación baja	Total
Número de personas	21	14	5	40
Porcentaje	53%	35%	13%	100%

Fuente: María Belén Huilca, en base a encuestas agosto 2015

En la escala del Síndrome de Burnout, encontramos el 35% de personas con puntajes altos, que podrían representar un riesgo en el campo laboral, como consecuencia se presentarían síntomas biopsicosociales y una desmotivación emocional, seguido de un 53% de personas que tiene un desenvolvimiento laboral aparentemente estable y un 13% de personas que no presentan síndrome de burnout.

- **ESCALA DE FATIGA POR COMPASIÓN**

Dentro de esta escala analizaremos el nivel de agotamiento que los voluntarios presenten en el trabajo.

Tabla No. 15

Fatiga por compasión	Puntuación alta	Puntuación media	Puntuación baja	Total
Número de personas	25	14	1	40
Porcentaje	63%	35%	3%	100%

Fuente: María Belén Huilca, en base a encuestas agosto 2015

En la escala de Fatiga por Compasión del grupo de voluntarios el 63% de ellos presentan puntajes altos, lo que indica un alto grado de agotamiento y cansancio, re-experimentación, identificación, entre otros., por el coste de cuidar a niños oncológicos, seguido del 35% de personas que se encuentran dentro de la media reflejando un desgaste pero que puede ser controlado y el 3% de personas se encuentra bajo la media lo que muestra que no presentan síntomas que puedan llegar a afectar su labor.

- **DISCUSIÓN DE RESULTADOS**

En la presente disertación se evidencia que la fatiga por compasión es la respuesta negativa de trabajar con personas que se encuentran en crisis, junto con las herramientas utilizadas se ha analizado el nivel de fatiga por compasión en voluntarios que acompañan a niños oncológicos en su periodo de enfermedad respondiendo así a la hipótesis y variables que rigen la investigación.

Los voluntarios entrevistados tienen de 23-27 años de edad, es decir corresponden a adultos jóvenes que han terminado su carrera universitaria, el 68% de la población se encuentra en un tiempo menor a los dos años de voluntariado, el mayor rango se encuentra entre los 6 a 12 meses. Los participantes del estudio fueron predominantemente mujeres con un 70% a razón que este género exhibe rasgos emocionales y afectivos más intensos y un porcentaje de 30% de hombres, los cuales pertenecen con mayor predominación al área de recreación de la fundación y el 70% cumple con una sola actividad dentro de la FCR.

La caracterización de la población nos ha mostrado que los voluntarios de la Fundación Cecilia Rivadeneira no tienen conocimiento sobre la salud mental y las consecuencias que puede haber dentro de la problemática estudiada. Uno de los factores que se puede evidenciar es que los voluntarios acuden con mayor frecuencia a un área de la fundación, la cual por las actividades que realizan se convierten en defensa para el trabajo de los mismos, a razón de que ellos intentan en este espacio que los niños se olviden de la enfermedad y pasen un buen momento con sus familias, las otras áreas que se centran más en el dolor y lo que implica la enfermedad se observa que cuenta con una población baja, sin embargo, en todas las áreas de la fundación se evidencia que la mayoría de voluntarios tienen poco tiempo de estar trabajando en esta problemática lo que sería un

poco cuestionable dado los años de trabajo que tiene la FCR. Las razones que se han podido evidenciar es que existe desgaste tanto físico como emocional en los voluntarios, preexisten dudas entre ellos mismos y las capacitaciones que se otorgan no son suficientes para responder a la demanda de personas que tienen a su cargo.

Una característica fundamental que influencia en el desenvolvimiento de los voluntarios, es la población a la que atiende la fundación, por lo general desde que eres niño se enseña que las personas nacen, crecen, se reproducen y mueren, es decir, se mantiene el estereotipo de que los más próximos a morir son los adultos mayores y se trata de tomar esta pérdida de manera más “normal”, justificando esta muerte con que esta persona ya debía descansar, ya ha vivido, entre otros. Pero cuando se trata de niños queda una incógnita sobre la vida, nos acerca a la realidad de que cualquiera podría estar en esta situación, no solo de la muerte sino de la enfermedad en sí. Llega a conmover al voluntario dada las características propias del niño y a cuestionarse por qué a él siendo tan pequeño, que no ha vivido nada y preguntas que provocan inestabilidad en la vida de las personas que están alrededor del niño oncológico.

Dentro del trabajo como voluntario, la empatía es un factor fundamental en la relación que se da entre voluntario y paciente como decía Stern, “disponemos de la capacidad... de experimentar lo que experimentan los demás” (Rothschild, 2009, p. 22). Esta sería una de las razones por las cuales se evidencia que los voluntarios experimentan sentimientos de cariño hacia los niños, el contacto que tienen con ellos ha llegado a impactar en su vida provocando que no exista un distanciamiento entre el ayudar y su vida personal, en los resultados obtenidos se pudo evidenciar que la reacción psicológica más predominante es la frustración y la responsabilidad que los voluntarios han adquirido refleja un desgaste tanto en la satisfacción de trabajar en la fundación como en su vida personal.

En la escala de fatiga por compasión se evidencia que el 63% de voluntarios presentan puntajes altos en la prueba aplicada, lo que indica un alto grado de agotamiento y cansancio, re-experimentación, identificación, entre otros, junto con los resultados de la encuesta se demuestra la existencia de síntomas físicos en mayor escala dolor de cabeza, cansancio y nervios, síntomas psicológicos como la frustración y la

responsabilidad y síntomas cognitivos que aunque no están en mayor escala empiezan a aparecer como por ejemplo pensamientos negativos, dificultades en atención y memoria esto se puede contrastar con lo que nos menciona Samhsa en el año 2014 aclara que dentro de los síntomas de la Fatiga por compasión se puede experimentar agotamiento, en el cual puede padecer algunos de los siguientes sentimientos: Piensa negativamente, se siente cansado, agotado y abrumado, sentirse un fracasado que nada le sale bien, este es uno de los cuestionamientos que los voluntarios se realizan con más frecuencia dado el apego que llegan a tener con la población, síntomas físicos, como palpitaciones, agitación y aumento de dolores de cabeza por tensión (Samhsa, 2014).

Sin embargo, dado a la resiliencia que es la “capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e incluso ser transformado positivamente, de tal modo que salga fortaleciendo a ellas”. (Espinoza, 2012, p. 44) Ha ayudado a los voluntarios a superar cada uno de los síntomas que han sentido y seguir en el trabajo con este tipo de problemática, además se añade las formas de afrontamiento que ellos han incorporado en su vida. El deseo de los voluntarios de ayudar es muy grande y forma parte de las razones con mayor porcentaje como lo menciona Campos, J., Cardona, J., & Cuartero, M. &. (2014) la satisfacción por compasión y apoyo significará el grado en que el voluntario siente un alto nivel de placer por el trabajo con las personas que ayuda y percibe un nivel de apoyo, tanto para él mismo como para la sociedad.

CONCLUSIONES

Al analizar los resultados de la prueba aplicada, encuesta y la contrastación con la teoría se concluye que:

- La fatiga por compasión es una manifestación del estrés que sienten los cuidadores que brindan ayuda, al realizar acompañamiento a personas que se encuentran en crisis, las causas del mismo pueden ser variables dado el tipo de relación y como la persona se involucre en esta labor.
- La fatiga por compasión es una de las problemáticas actuales que ha sido poco estudiada en nuestro país, dado a que no reconoce al voluntario como persona vulnerable y hay un mayor enfoque en la población con la que trabaja la fundación, es decir, niños oncológicos, dejando de lado a un grupo de personas que necesitan formar parte del desarrollo de la salud mental.
- Dentro de un enfoque cognitivo-conductual se reconoce a la persona por su pensamiento, emoción y conducta los cuales van a manifestarse cuando exista un conflicto. De estos tres elementos se evidencian síntomas que influyen en el desarrollo del individuo y los cuales van a permitir armar un plan terapéutico. Como se puede evidenciar en los voluntarios ha existido síntomas cognitivos como lo es dificultades en la atención, en lo psicológico frustración y en conducta reacciones físicas, conductas inapropiadas, entre otras.
- El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por la proliferación de células anormales en el cuerpo, la cual trae consecuencias tanto físicas como psicológicas. Se convierte en una problemática que necesita mucha atención, dada la demanda de pacientes que existen en los hospitales, involucra un sin número de crisis tanto para la persona que lo padece como para las personas que se encuentran a su alrededor. En el caso de los niños, la enfermedad se convierte en un misterio, dado que la información no pasa directamente a la persona afectada sino a los padres o cuidador y la transmisión de esta llega a

ser escasa porque no saben cómo explicarlo y ni siquiera las personas adultas lo entienden o lo aceptan.

- Los voluntarios activos de la Fundación Cecilia Rivadeneira trabajan con niños oncológicos y sus familias, viven la experiencia del cáncer y se realiza acompañamiento en todas las etapas del mismo. Por lo tanto, se encuentran afectados en un 70% dado los resultados obtenidos, lo que indica que existe agotamiento en el trabajo que están realizando, un efecto negativo ante el deseo de acompañar a esta población y que puede desencadenar un riesgo tanto para la persona como para la fundación en el trabajo que se está realizando.
- Si bien el género no es influenciado en el nivel de afectación, se evidencia que el grupo de mujeres que representa el 70% de la población encuestada, se muestra más vulnerable ante el tipo de problemática con la que trabaja la FCR.
- En esta disertación se evidencia que el nivel de fatiga por compasión no está delimitado por el tiempo de voluntariado en el que se encuentren los participantes, dado a que en este desgaste se involucran varios factores tanto personales, emocionales y cognitivos. En los datos obtenidos se encuentran afectados tanto voluntarios menores como mayores de 2 años.

RECOMENDACIONES

- Promover formas de afrontamiento ante las consecuencias que provoca la fatiga por compasión, abriendo un espacio de palabra para los voluntarios que han reprimido sus emociones y así puedan elaborar conflictos que han llegado a afectar en el desenvolvimiento del trabajo como voluntario.
- Realizar investigaciones que fomenten la participación activa de los voluntarios de las distintas fundaciones a formar parte del desarrollo de la salud mental, implementando proyectos que permitan capacitar a las personas que se involucran en estos ámbitos.
- Capacitar al personal de voluntarios que forman parte de la Fundación Cecilia Rivadeneira implementando un plan de prevención, detección e intervención para controlar los síntomas que existen entre los voluntarios y desarrollar un mejor manejo con el tipo de problemática a la que se dedican.
- Brindar información al voluntario sobre la problemática con la que se va a trabajar en la fundación, enlazando los conflictos que trae la enfermedad y la población con la que se trabaja dado que es importante diferenciar la manera de actuar ante un niño que hacerlo frente a un adulto.
- Rotar de área de servicio a los voluntarios para que tengan una mejor comprensión, desenvolvimiento y satisfacción al momento de realizar las diferentes actividades de la fundación.
- Capacitar al grupo de mujeres de la fundación para que no exista confusión de roles, proyecciones e identificaciones al momento de trabajar con niños oncológicos.
- Ejecutar reuniones que permitan a los voluntarios expresar los síntomas que puedan llegar a presentar en el transcurso del tiempo, identificando posibles problemas tanto para la persona como para la fundación

BIBLIOGRAFÍA

- American Cancer Society. (11 de agosto de 2015). *Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico*. Recuperado el 24 de agosto de 2015, de American Cancer Society : <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002593-pdf.pdf>
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 TM*. Recuperado el 03 de julio de 2015, de https://drive.google.com/file/d/0B1_tR-uTrCqPcHNQWFRiWmJVcms/view?pli=1
- Bastardo, H., & Rivas, A. (2011). *Tesis_ ARyHB Experiencia del cuidador principal familiar ante el paciente con Demencia tipo Alzheimer*. Recuperado el 31 de 08 de 2015, de Repositorio Institucional de la Universidad de Oriente : http://ri.biblioteca.udo.edu.ve/bitstream/123456789/3676/1/TESIS_ARyHB.pdf
- Bonilla, J. (2011). *Afrontar la muerte hospital El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología*. Recuperado el 10 de septiembre de 2015, de Enfermería JW : <http://enfermeriajw.com/wp-content/uploads/2012/10/bonilla-Afrontar-la-muerte-hospital.pdf>
- Bragado, C., & Fernández, A. (1996). *TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DEL DOLOR Y LA ANSIEDAD EVOCADOS POR PROCEDIMIENTOS MEDICOS INVASIVOS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA*. Recuperado el 24 de julio de 2015, de Psicothema: <http://www.psycothema.com/pdf/60.pdf>
- Campos, J., Cardona, J., & Cuartero, M. &. (2014). *UIB La fatiga por compasión en la práctica del voluntariado*. Recuperado el 03 de julio de 2015, de Congreso de voluntariado : <http://voluntariadobaleares2014.es/wp-content/uploads/2014/12/Comunicaci%C3%B3n-definitiva-Quico-Campos-UIB.pdf>
- Cancino, G., & Ruz, O. (2006). *TMTRASO 11 Las vivencias de lo cotidiano en el paciente oncológico*. Recuperado el 31 de agosto de 2015, de Biblioteca Digital UAHC: <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1093/TMTRASO%2011.pdf?sequence=3>
- Castillo, M. (2014). *Niveles de fatiga por compasión en practicantes de psicología clínica. Desde un enfoque integrativo*. Quito: Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Chasin, J. (abril de 2009). *Intervención Psicológica en el niño con cáncer y su familia*. Recuperado el 05 de septiembre de 2015, de Instituto superior de estudios psicológicos : <http://www.isep.es/wp-content/uploads/2014/03/Intervencion-Psicologica-En-El-Nino-Con-Cancer-Y-Su-Familia.pdf>
- Collins, S. &. (2003). *Too tired to care? The psychological effects of working with trauma*. Journal of psychiatric and mental health nursing.

- Consuegra, N. (2010). *Diccionario de Psicología*. Recuperado el 12 de 11 de 2014, de http://www.psicologiaviva.com/diccionario_psicologia.pdf
- Del Rincón, C., Martino, R., Catá, E., & Montalvo, G. (2008). *Psiconcología CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. EL AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE EN EL NIÑO ONCOLÓGICO*. Recuperado el 05 de 10 de 2015, de Revistas Científicas Complutenses: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220425A/15448>
- Die-Trill, M. (1993). *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia*. Valencia: Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer.
- Enciclopedia Salud. (23 de 12 de 2013). *Enciclopedia de salud Definición de Empatía*. Recuperado el 23 de 08 de 2015, de enciclopedia de la salud, dietética y psicología: <http://www.enciclopediasalud.com/definiciones/23/>
- Enciclopedia salud. (2014). *Enciclopedia salud*. Recuperado el 12 de 09 de 2014, de <http://www.enciclopediasalud.com/definiciones/trastorno-psicosomatico>
- Espinoza, A. (2012). *Cuidados Paliativos en Pediatría*. Mexico : trillas .
- Figley, C. (1982). *Traumatization and confort: close relationship may be hazardous to your health. Keynote address for families and close relationship: individual in social interaction*. . Texas: Tech university. Lubbock TX. .
- Françoise, M. (marzo de 2007). *compassion fatigue solutions and professional development*. Recuperado el 03 de julio de 2015, de <http://www.compassionfatigue.org/pages/Top12SelfCareTips.pdf>
- Fundación Cecilia Rivadeneira. (julio de 2015). *Misión* . Recuperado el 30 de agosto de 2015, de Fundación Cecilia Rivadeneira: <http://www.fcr.org.ec/web/guest/inicio>
- García, A. (05 de Junio de 2014). *TFG García Ayuso%2c Ana Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño* . Recuperado el 10 de septiembre de 2015, de Repositorio institucional UCAM : <http://repositorio.ucam.edu/jspui/bitstream/10952/1267/1/TFG%20Garc%C3%ADa%20Ayuso%2c%20Ana.pdf>
- Grau, C. (1999). *La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva*. Sevilla.: Actas III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer.
- Grau, C. (2002). *Impacto Psicosocial del cáncer infantil en la familia*. Recuperado el 24 de julio de 2015, de RODERIC: <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41639/004320.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Grupo Océano . (2009). *Diccionario de Medicina Océano Mosby* . Barcelona : Océano .

- Hudnall, B. (1997-2005). *ProQol_vIV_Spanish_Oct05 ProQOL -vIV PROFESSIONAL QUALITY OF LIFE Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales – Version IV*. Recuperado el 23 de 07 de 2015, de Proqol.org: http://www.proqol.org/uploads/ProQol_vIV_Spanish_Oct05.pdf
- Instituto Nacional del Cáncer. (09 de febrero de 2015). *¿Qué es el cáncer?* Recuperado el 15 de agosto de 2015, de Instituto Nacional del Cáncer: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>
- López, F. (1995). *Definición y Clasificación del Dolor*. Recuperado el 24 de julio de 2015, de Dialnet: https://scholar.google.com.ec/scholar?q=definicion+de+dolor+&btnG=&hl=es&as_sdt=0%2C5
- Marder, C. (2005). *Marder1 Introducción a la capacitación de voluntarios en OSFLs*. Recuperado el 24 de julio de 2015, de UDESA: <http://gestionsocial.org/archivos/00000146/Marder1.pdf>
- Ministerio de Salud. (04 de febrero de 2014). *Ministerio de salud Ministerio de Salud garantiza acceso a la salud de pacientes con cáncer*. Recuperado el 28 de 09 de 2015, de Ministerio de Salud Pública: <http://www.salud.gob.ec/ministerio-de-salud-garantiza-acceso-a-la-salud-de-pacientes-con-cancer-2/>
- Montt, M., & Hermosilla, W. (2001). *Revista chilena de neuro-psiquiatría Trastorno de estrés post-traumático en niños*. Recuperado el 23 de 08 de 2015, de Scielo: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272001000200003
- Moreno-Jiménez, B., Morante, E., Garrosa, E., & Rodríguez, R. (2004). *Estrés traumático secundario: el coste de cuidar el trauma. Psicología Conductual*. psicología conductual .
- Muñoz, F., López, M., & Sánchez, M. (S.F.). *Manual de formación del voluntario en pediatría*. Recuperado el 10 de septiembre de 2015, de Hospital Regional de Malaga: www.hospitalregionaldemalaga.es/LinkClick.aspx?fileticket=3Ucq9LdgwGU%3D&tabid=237
- Orgilés, M., López, S., Espada, J., & Méndez, F. (2004). *Atención Psicológica en el cáncer infantil*. Recuperado el 12 de agosto de 2015, de Dialnet: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705535>
- Parada, E. (2008). *Psicología-y-emergencia-habilidades-psicológicas-en-las-profesio Habilidades psicológicas en las profesiones de socorro y emergencia*. Recuperado el 23 de 08 de 2015, de Psiqueviva: <http://psiqueviva.com/wp-content/uploads/2014/01/Psicolog%C3%ADa-y-emergencia-habilidades-psicol%C3%B3gicas-en-las-profesio.pdf>
- Poveda, R. (13 de enero de 2013). *Aspectos psicosociales de la enfermedad crónica*. Recuperado el 31 de agosto de 2015, de NICANOR ANIORTE HERNÁNDEZ: http://www.aniorte-nic.net/apunt_cuidad_cronic_2.htm
- Quintero, M., Correa, D., & Salazar, I. (2007). *Psicología de la salud abordaje integral de la enfermedad crónica*. Bogotá: Manual Moderno .

- Rincón, C., Martino, R., Catá, E., & Montalvo, G. (2008). *CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. EL AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE EN EL NIÑO ONCOLÓGICO*. Recuperado el 10 de septiembre de 2015, de ACADEMIA:
http://www.academia.edu/11358922/CUIDADOS_PALIATIVOS_PEDI%C3%81TRICOS._EL_AFRONTAMIENTO_DE_LA_MUERTE_EN_EL_NI%C3%91O_ONCOL%C3%93GICO
- Rothschild, B. (2009). *Ayuda para el profesional de la ayuda*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Rourke, M. T. (2007). *Fatiga por compasión del personal de los cuidados paliativos pediátricos*. Tumas : Clínicas pediátricas de Norteamérica.
- Samhsa. (2014). *SMA14-4869SPANISH Cómo entender la fatiga por compasion* . Recuperado el 24 de julio de 2015, de Store Samhsa: www.storesamhsa.gov.
- Sarmiento, M., & González, M. (2013). *CUIDANDO-NOS: Cuidado psicológico en y para profesionales. Una experiencia con equipos de Oncología y Hematología*. Recuperado el 24 de julio de 2015, de ResearchGate:
http://www.researchgate.net/profile/Miguel_GonzalezTorres/publication/235736952_CUIDANDO_NONO
- Thoma, D. (Junio de 2005). *MYS*. Recuperado el 12 de 09 de 2014, de Mujeres y Salud:
http://mys.matriz.net/mys17/17_5.htm
- Thomas, D. (junio de 2005). *Cómo ayudar y no morir en el intento: Entendiendo el “Burnout” y la Fatiga por Compasión*. Recuperado el 03 de julio de 2015, de MYS Mujeres y Salud:
http://mys.matriz.net/mys17/17_5.htm
- Valencia, A. D. (2010). *Intervención cognitivo-conductual para la elaboración del duelo en la diada madre-hijo*. Recuperado el 12 de 09 de 2014, de Uaricha Revista de Psicología:
www.revistauaricha.umich.mx/Articulos/Uaricha_14_001-011.pdf
- Vera, B., Carbelo, B., & Vecina, M. (2006). *LA EXPERIENCIA TRAUMÁTICA DESDE LA PSICOLOGÍA POSITIVA: RESILIENCIA Y CRECIMIENTO POSTRAUMÁTICO* . Recuperado el 03 de julio de 2015, de Papeles del Psicólogo: <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=1283>
- Villalba, J. (17 de julio de 2015). *Pediatría Atención Primaria* . Recuperado el 10 de septiembre de 2015, de
http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5I_LjPoCV3t1fS0DmwJJ_c-nw9sVrbtfBH8IV99yKjUwZUXgdg

ANEXO 1

Pontificia Universidad Católica del Ecuador
Facultad de Psicología
Consentimiento Informado de Investigación

Documento de Consentimiento Informado para voluntarios de la Fundación Cecilia Rivadeneira que realizan actividades con niños oncológicos a quienes se les invita a formar parte de la investigación denominada “Fatiga por compasión en voluntarios que acompañan a niños oncológicos en su periodo de enfermedad”.

PARTE I: Información

Introducción

Yo María Belén Huilca, egresada de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador de la Facultad de Psicología estoy investigando sobre la fatiga por compasión, que es un tema de gran importancia a nivel de salud mental. Le voy a dar información e invitarle a participar de esta investigación. No tiene que decidir hoy si participar o no en esta investigación. Antes de decidirse, puede hablar con alguien que se sienta cómodo sobre la investigación.

Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por favor, infórmeme para poder explicarle. Si tiene preguntas más tarde, puede preguntar a mi persona para despejar sus dudas.

Propósito

Analizar los efectos de la fatiga por compasión en voluntarios que trabajan con niños oncológicos.

La Fatiga por compasión ha sido entendida como el costo de cuidar a otros en el dolor emocional que puedan estar pasando, puede afectar tanto a hombres como mujeres de cualquier edad, sean profesionales de la salud mental o no.

Dada la demanda de voluntarios que acuden continuamente a los hospitales, centros de salud y fundaciones en Ecuador, en estos últimos años se ha tomado en cuenta a los mismos como población vulnerable hacia situaciones de gran impacto como lo es el vivenciar el proceso que pasan las personas debido a enfermedades crónicas, es importante reconocer la conmoción que puede traer este acompañamiento sobre ellos mismos. Esta problemática se evidencia en las actitudes que puede tener el voluntario al olvidar sus límites, sus propios deseos y sobretodo sentirse responsable del bienestar de la otra persona, en este caso centrándonos más en los niños. Por lo tanto, al ver el dolor por la confrontación de los niños a la muerte daría como resultado problemas emocionales, conductuales y traumas que vendrían a formular conflictos en la vida del voluntario.

Tipo de Intervención de Investigación

Esta investigación incluirá la aplicación de un test psicológico que ayuda a medir el nivel de fatiga por compasión y una entrevista semi-estructurada.

Selección de participantes

Estamos invitando a los voluntarios que tengan más de seis de trabajo como voluntarios en la Fundación Cecilia Rivadeneira para participar en la investigación sobre la fatiga por compasión.

Participación Voluntaria

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no. Puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes sin ninguna consecuencia para usted.

Procedimientos y Protocolo

Se utilizara el test de ProQOL -vIV PROFESSIONAL QUALITY OF LIFE

Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales – Version IV

Cuestionario de Fatiga de Compasión y Satisfacción, Tercera Revisión que consta de 30 preguntas.

Una entrevista semi-estructurada que constará de preguntas abiertas y que se relacionan con las actividades que realiza en la fundación.

B. Descripción del Proceso

La investigación se la realizará en una sesión

Se procederá a la aplicación del test psicológico ProQOL -vIV PROFESSIONAL QUALITY OF LIFE con una duración de 15 a 20 min.

En la próxima sesión se realizará la entrevista semi-estructurada con una duración de 30 a 40 minutos

Efectos Secundarios

Esta investigación no presenta efectos, riesgos ni molestias secundarias.

Beneficios

Si usted participa en esta investigación, tendrá los siguientes beneficios: cualquier sesión en el intervalo de la investigación será tratada sin costo. Podrá notar e evidenciar de mejor manera algunos de los problemas que puede presentar al trabajar con esta población. Tendrá un beneficio para la fundación dado a que a partir de estos resultados se podrán planificar capacitaciones para un mejor desarrollo de las actividades de los voluntarios, lo cual también lo beneficiaría a usted dado el trabajo que realiza dentro de esta.

Confidencialidad

Esta investigación, no se compartirá la identidad de aquellos que participen en la misma. La información que se recogerá para esta investigación se mantendrá confidencial y no será puesta al alcance de nadie. Cualquier información acerca de usted tendrá un número en vez de su nombre. Solo la investigadora sabrá cuál es su número. No será compartida ni entregada a nadie excepto [María Belén Huilca].

Compartiendo los Resultados

El conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación se compartirá con usted antes de que se haga disponible al público. Después de estos encuentros, se publicaran los resultados para que otras personas interesadas puedan aprender de nuestra investigación. Y se dará los resultados a la Fundación Cecilia Rivadeneira para realizar y planificar capacitaciones.

Derecho a negarse o retirarse

Usted no tiene por qué participar en esta investigación si no desea hacerlo y el negarse a participar no le afectará de ninguna manera.

A Quién Contactar

Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, puede contactar a: [María Belén Huilca, 3341455, mariabelenhuilca_@hotmail.com]

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por [Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Facultad de Psicología], cuya tarea es asegurarse de que se protege de daños a los participantes en la investigación.

PARTE II: Formulario de Consentimiento

He sido invitado a participar en la investigación sobre la Fatiga por compasión en voluntarios que trabajan con niños oncológicos.

Entiendo que tendré una sesión tanto para la aplicación del test psicológico como para la entrevista semi-estructurada.

He sido informado de que no existen riesgos. Se me ha proporcionado el nombre de un investigador que puede ser fácilmente contactado usando el nombre y la dirección que se me ha dado de esa persona.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte de ninguna manera.

Número del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____

Día/mes/año

Nombre del Investigador: María Belén Huilca _____

Firma del Investigador _____

Fecha _____

Día/mes/año

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de Consentimiento

Informado _____(iniciales del investigador/asistente)

ANEXO 2

Entrevista semi-estructurada Disertación "Fatiga por compasión"

Número de entrevistado:

Nombre del entrevistador: María Belén Huilca

Fecha:

Tiempo de voluntariado:

Edad:

Sexo:

"Me gustaría hacerle algunas preguntas acerca de cómo Usted se ha sentido al realizar las diferentes actividades como voluntario en la Fundación Cecilia Rivadeneira. Al responder estas preguntas, se podrá analizar los efectos de la fatiga por compasión y como ha influido ésta en su vida".

1.- ¿Cuáles son las actividades que realiza en la fundación?

Investigación	
Recreación (cumpliendo sueños)	
Salud emocional (doctores sonrisa)	
Educación	

Otros:-----

2.- ¿En cuál de estas áreas ha sentido presencia de nervios, preocupación, sensibilidad, tristeza y por qué?

3.- ¿Cuáles son las razones por las cuales decidió ser voluntario de la Fundación Cecilia Rivadeneira?

Experiencia personal (especifique)	
Solidaridad	
Ayudar a los demás	
Interés profesional	

Otros:-----

5.- ¿Cuáles son algunas de las reacciones físicas que usted, ha llegado a tener dado el trabajo que realiza como voluntario al acompañar a niños oncológicos y sus familias? Por ejemplo:

Palpitaciones	
Dolor de cabeza	
Agitación	
Nervios	
Tensión muscular	
Trastornos de sueño	
Cansancio	

Otros:-----

6.- ¿En su vida cotidiana, desde que realiza la actividad de voluntario ha sentido reacciones cognitivas? Por ejemplo:

Problemas de concentración	
Dificultades en la atención	
Dificultades en la memoria	
Problemas al momento de tomar de decisiones	
Presencia de Pensamientos negativos (especifique)	

Otros:-----

7.- ¿En qué situaciones usted ha experimentado cansancio, miedo, frustración o sentimientos de responsabilidad hacia algún niño o familia con la que ha tenido contacto en su trabajo como voluntario?

8.- ¿Cómo ha enfrentado estos sentimientos?

ANEXO 3

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

Cuestionario de Fatiga de Compasión y Satisfacción
Tercera Revisión

Ayudar a otros le pone en contacto directo con la vida de otras personas. Como usted seguramente lo ha comprobado, su compasión o empatía por aquellos que ayuda tiene aspectos tanto positivos como negativos. Quisiéramos hacerle preguntas acerca de sus experiencias, positivas y negativas, **como profesional de la urgencia médica**. Considere cada uno de las siguientes preguntas de acuerdo con su situación actual. Marque en cada frase, siendo lo más sincero posible, el valor que refleje su experiencia profesional más frecuente para usted en los **últimos 30 días**

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

- _____ 1. Soy feliz.
- _____ 2. Estoy preocupado por una o más personas a las que he ayudado o ayudo.
- _____ 3. Estoy satisfecho de poder ayudar a la gente.
- _____ 4. Me siento vinculado a otras personas, con ocasión de mi trabajo.
- _____ 5. Me sobresaltan los sonidos inesperados.
- _____ 6. Me siento fortalecido después de trabajar con las personas a las que he ayudado.
- _____ 7. Encuentro difícil separar mi vida personal de mi vida profesional.
- _____ 8. Pierdo el sueño por las experiencias traumáticas de las personas a las que he ayudado.
- _____ 9. Creo que he sido afectado negativamente por las experiencias traumáticas de aquellos a quienes he ayudado.
- _____ 10. Me siento “atrapado” por mi trabajo.
- _____ 11. Debido a mi profesión tengo la sensación de estar al límite en varias cosas.
- _____ 12. Me gusta trabajar ayudando a la gente.
- _____ 13. Me siento deprimido como resultado de mi trabajo.
- _____ 14. Me siento como si fuera yo el que experimenta el trauma de alguien al que he ayudado.
- _____ 15. Tengo creencias (religiosas, espirituales u otras) que me apoyan en mi trabajo profesional.
- _____ 16. Estoy satisfecho por cómo soy capaz de mantenerme al día en las técnicas y procedimientos de asistencia médica.
- _____ 17. Soy la persona que siempre he querido ser.
- _____ 18. Mi trabajo me hace sentirme satisfecho.
- _____ 19. Por causa de mi trabajo me siento agotado.
- _____ 20. Tengo pensamientos de satisfacción acerca de las personas a las que he ayudado y sobre cómo he podido ayudarles.
- _____ 21. Me siento abrumado por la cantidad y tipo de trabajo que tengo que afrontar.
- _____ 22. Creo que puedo hacer cambiar las cosas a través de mi trabajo.
- _____ 23. Evito ciertas actividades o situaciones porque me recuerdan a las experiencias espantosas de la gente a la que he ayudado.
- _____ 24. Planeo continuar con mi trabajo por muchos años.

© B. Hudnall Stamm, 1997-2005. *Professional Quality of Life: Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales, R-IV1 (ProQOL)*. <http://www.isu.edu/~bhstamm>. This test may be freely copied as long as (a) author is credited, (b) no changes are made, and (c) it is not sold. Translated by Maria Eugenia Morante Benadero, Bernardo Moreno Jimenez, Alfredo

- 0=Nunca 1=Raramente 2=Algunas veces 3=Con alguna frecuencia 4=Casi siempre 5=Siempre
- _____ 25. Como resultado de mi trabajo profesional, tengo pensamientos molestos, repentinos, indeseados.
- _____ 26. Me siento “estancado” (sin saber qué hacer) por cómo funciona el sistema sanitario.
- _____ 27. Considero que soy un buen profesional.
- _____ 28. No puedo recordar determinados acontecimientos relacionadas con víctimas muy traumáticas.
- _____ 29. Soy una persona demasiado sensible.
- _____ 30. Estoy feliz por haber elegido hacer este trabajo.

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

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

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

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

Self-scoring directions

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

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

4. Marca los ítems según:

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

5. Sume los números que anotó por cada uno de los ítems y compárelos con las puntuaciones teóricas.

6. Escriba sus respuestas debajo. La puntuación está basada en puntos de corte teóricos derivados de continuas investigaciones y aproximaciones. **Si usted tiene alguna cuestión o duda, debería discutirlas con el mismo profesional de la ayuda.**

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

© B. Hudnall Stamm, 1997-2005. Professional Quality of Life: Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales, R-IV (ProQOL). <http://www.isu.edu/~bhstamm>. This test may be freely copied as long as (a) author is credited, (b) no changes are made, and (c) it is not sold. Translated by Maria Eugenia Morante Benadero, Bernardo Moreno Jimenez, Alfredo Rodriguez Muñoz, Universidad Autónoma de Madrid, Spain (Hudnall, 1997-2005, pp. 1-2). traducido por Maria Eugenia Morante Benadero, Bernardo Moreno Jimenez, Alfredo Rodriguez Muñoz.