

Percepción de las estrategias de afrontamiento de los profesionales que trabajan con personas con esclerosis lateral amiotrófica

Inmaculada González-Herrera

Directora y Trabajadora Social en la Residencia Comarcal Campanar Xiquets de menores con necesidades de apoyo

Resumen

Los profesionales sociosanitarios están particularmente expuestos a factores de riesgo psicosociales que pueden afectar a su calidad de vida, especialmente cuando trabajan con personas con enfermedades incapacitantes e incurables como es el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Según la literatura científica, trabajar con personas que se encuentran en el final de sus vidas, provoca en ocasiones la aparición del *burnout* o el desgaste por empatía, entre otras consecuencias estresantes.

El objetivo del presente artículo es conocer la percepción que los profesionales sociosanitarios tienen de sus estrategias de afrontamiento cuando trabajan con personas afectadas por la ELA. Para ello, una muestra de 22 trabajadores sociosanitarios que atendían a personas afectadas por la enfermedad en la Comunitat Valenciana ha autoevaluado el nivel de afrontamiento racional y emocional que tienen de la ELA, su formación en estas cuestiones y su satisfacción profesional. El estudio muestra que el nivel de afrontamiento predominante es el de grado medio y pone de relevancia que existen carencias en formación sobre comunicación de malas noticias y acompañamiento de personas enfermas y sus familiares. A pesar de todo, están satisfechos con la labor que realizan.

Palabras claves

Estrategias de afrontamiento, Esclerosis Lateral Amiotrófica, profesionales sociosanitarios, *burnout*, fatiga por compasión.

Abstract

The socio-health professionals are particularly exposed to psychosocial risk factors that can affect their quality of life, especially when working with people with incapacitating and incurable diseases such as Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). According to the scientific literature, working with people who are at the end of their lives, sometimes causes the onset of *burnout* or empathy fatigue, among other stressful consequences.

The objective of the present article is to know the perception that the healthcare professionals have of their own strategies of coping when they work with people affected by ALS. To this end, a sample of 22 socio-health workers attending people affected by the disease in the Region of Valencia, have self-assessed the level of ra-

tional and emotional coping they have of ALS, as well as their training in these issues and their professional satisfaction. The study shows that the predominant level of coping is of a medium degree and it makes relevant that there are deficiencies in their training about how to communicate bad news and in the accompaniment of sick people and their relatives. Nevertheless, they are satisfied with the work they do.

Keywords

Coping strategies, Amyotrophic Lateral Sclerosis, socio-health professionals, *burnout*, compassion or empathy fatigue.

Introducción

Los profesionales sociosanitarios que atienden a personas con enfermedades terminales (como es el caso de la ELA) constituyen un colectivo especialmente afectado por factores de riesgo psicosociales, lo que puede afectar a su calidad de vida y la de su entorno más próximo. Además, este tipo de atención es un duro reto emocional porque van a ser ellos y ellas quienes les acompañen durante los últimos momentos de su vida, y quienes les ayuden a aceptar y afrontar una realidad tan dura como es una enfermedad incapacitante y la muerte.

Por ello, en este artículo nos hemos centrado en conocer la percepción sobre las estrategias de afrontamiento que tienen los profesionales sociosanitarios de cuatro hospitales públicos de la provincia de Valencia (Hospital Clínico Universitario, Hospital General Universitario, Hospital Universitario y Politécnico La Fe), del Hospital General de Requena, de los profesionales de la Universidad Católica de Valencia, de la Asociación ADELA-CV y de la empresa BJ Adaptaciones; así como en conocer el grado de satisfacción derivado del desarrollo de su profesión. También se pretende saber qué opinan sobre la formación recibida en comunicación de malas noticias, acompañamiento en el duelo, etc., y qué mejoras desearían que se implementaran al respecto.

Vulnerabilidad de los profesionales sociosanitarios

Dublin y Spiegelman (1947) señalan que los hombres y las mujeres dedicados a mejorar la salud de los demás suelen fracasar cuando protegen la suya. De ahí la necesidad de implementar estrategias de afrontamiento que minimicen el impacto y prevengan la aparición de consecuencias negativas como son el **burnout** o la fatiga por compasión.

También es importante destacar que los profesionales, en interacción con los problemas físicos, psicológicos y/o sociales de los demás, son potencialmente más vulnerables al estrés crónico, al desgaste emocional y, finalmente, al desgaste profesional. Al respecto, Maslach (1982) indicó que los periodos prolongados de desgaste profesional tienen consecuencias perjudiciales a largo plazo tanto a escala individual como en relación con la organización. Según Fligey (2002) el *burnout* y el **desgaste por empatía** están relacionados con la vulnerabilidad emocional sostenida, por lo que a continuación se desarrollarán estos conceptos.

Tal y como indica Bimbela (2005), en ocasiones establecer una comunicación fluida con el paciente de cuidados paliativos y su familia es difícil, y el personal sanitario debe esforzarse y poner en marcha estrategias que suponen un coste psicológico extra que puede alterar su equilibrio emocional. De ello se desprende que es necesario ayudar a los profesionales a reconocer su **vulnerabilidad** y afrontar de forma efectiva y saludable el coste de atender a las víctimas (Rothschild, 2009).

Otros autores (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003) han enumerado una serie de factores etiológicos que contribuyen al desarrollo del desgaste psíquico. Entre ellos se encuentran la escasez de personal; la excesiva responsabilidad en la toma de decisiones; el escaso reconocimiento por parte de la organización; el contacto continuo con la enfermedad, el dolor y la muerte; la insuficiente formación para el manejo de aspectos emocionales, las dificultades de comunicación con los pacientes y compañeros de trabajo; la exigencia de tiempo y de disponibilidad, etc.

El concepto de *burnout*, también llamado “desgaste” o “desaliento profesional”, fue descrito en 1974 por Freudenberger para referirse al estado de agotamiento físico y mental que observó entre los voluntarios de una clínica de desintoxicación. Lo definió entonces como “un quemarse en contraste con el ‘ardiente entusiasmo’ del principio”.

En cuanto a las fases para el desarrollo de este síndrome, la literatura científica del área distingue cinco:

1. Fase inicial de entusiasmo: se experimenta ante el nuevo puesto de trabajo entusiasmo, energía y expectativas positivas.
2. Fase de estancamiento: no se cumplen las expectativas profesionales. Se empieza a percibir que la relación entre el esfuerzo y la recompensa en el trabajo no es equilibrada.
3. Fase de frustración: aparece la desilusión y la desmoralización. Cualquier cuestión irrita y provoca conflictos en el grupo de trabajo.
4. Fase de apatía: se suceden una serie de cambios de actitud y conducta (afrontamiento defensivo) como son la tendencia a tratar de forma distante y mecánica, y el afrontamiento defensivo-evitativo de las tareas estresantes.
5. Fase de quemado: se produce un colapso emocional y cognitivo con importantes consecuencias para la salud.

Otro concepto asociado con la vulnerabilidad de los profesionales sociosanitarios que atienden a personas en el final de sus vidas es la **fatiga por compasión**. Existen numerosos términos que describen el fenómeno de “fatiga por compasión”: victimización secundaria (Figley, 1982), estrés traumático secundario (Figley, 1983, 1985, 1989; Stamm, 1995, 1997) o traumatización vicaria (Mc. Cann y Pearlman, 1989; Pearlman y Saakvitne, 1995). Todos ellos se refieren a la fatiga por compasión que padecen los profesionales que trabajan con el sufrimiento humano (personal sanitario, fisioterapeutas, psicólogos, trabajadores sociales y, en general, todas aquellas profesiones que implican una ayuda emocional intensa). Estos trabajadores son más vulnerables al desgaste por empatía, ya que la empatía es un recurso importante en el trabajo con poblaciones traumatizadas o sufrientes.

Joinson (1992) fue la primera investigadora que acuñó el término “desgaste por empatía” o “fatiga por compasión” al estudiar el *burnout* en enfermeras que trabajaban en

emergencias y que se mostraban empáticas, cuidaban a sus pacientes y absorbían el estrés traumático de ellos al proporcionarles ayuda profesional.

Sobre el término asociado a ese desgaste o fatiga, Webster (1989) la definió como “un sentimiento de profunda simpatía y pesar por otro que es afectado por un sufrimiento o infortunio, acompañado por un profundo deseo de aliviar el dolor o eliminar su causa”. Muchos estudios hacen referencia a la necesidad de que exista esa compasión durante la terapia con los enfermos. Figley y Nelson (1989), por ejemplo, hablan sobre la relación entre cliente y terapeuta, y de la habilidad de empatizar, de entender y ayudar que este último debe desarrollar. Si la compasión no está presente en el seno de esa relación, es improbable el cambio terapéutico.

Más recientemente, algunos investigadores Kearney (2009) han equiparado la fatiga de compasión con el trastorno por estrés postraumático (TEPT), ya que aquellos que tienen una enorme capacidad para sentir y expresar empatía tienden también a tener mayor riesgo de internalizar el trauma si no establecen los límites de su propia implicación.

En contraste con el *burnout*, los profesionales con fatiga de compasión pueden seguir ejerciendo sus funciones cuidando e involucrándose de manera comprometida (Garfield, 1995). Sin embargo, Fligey (2002) advierte de que la fatiga por compasión puede desencadenar el *burnout*.

El paradigma de Frankl (1984) propone ejercer la profesión desde la humanidad y no sólo desde los conocimientos, es decir, atender a “el otro” desde su condición de ser humano y no desde su problema, perturbación o enfermedad. Además, señala la necesidad de que se produzca un desarrollo personal en el proceso. En definitiva, indica el autor, ser persona significa estar junto a otras personas y entender su sufrimiento no como un problema, sino como una experiencia vital compartida.

En conclusión, Frankl invita a los profesionales a repensarse como personas y, además, como personas que son “especialistas en personas”. Stamm (2002), por su parte, identifica esta nueva concepción como un factor que contrarresta la fatiga de compasión, y sugiere que en parte puede explicar la existencia de la resiliencia humana. La satisfacción de la compasión (crecimiento vicario postraumático y crecimiento postraumático) es un “cambio positivos en las relaciones interpersonales, en el sentido de uno mismo o autoconciencia y en la filosofía de la vida, subsiguiente a la experiencia directa de un acontecimiento traumático que remueve las bases de la propia visión del mundo” (Calhoun y Tedeshi, 1998; Calhoun y Tedeshi, 1995).

La **satisfacción de compasión** se ha asociado a la comprensión del proceso de sanación recíproco cuidador-paciente, a la autorreflexión interna, a la conexión con los semejantes, y al sentido de espiritualidad y elevado grado de empatía. Por ello, autores como Benito, Arranz y Cancio (2010) señalan la importancia de conectarse con uno mismo para calmarse, y que esta sea una estrategia útil de prevención.

Por último, y dado el tema que ocupa este artículo cabe hablar del **duelo**. El duelo es la reacción psicológica normal y universal que se experimenta tras la muerte de un ser cercano. La palabra “duelo” proviene del término latino “dolus”, que significa dolor. Por ello, cuando hablamos de “duelo”, solemos referirnos a un momento de pérdida y lo relacionamos con los términos “pena” y “aflicción”.

El duelo tiene una duración aproximada de entre dos y tres años desde la muerte (Wor-

den, 2002). La mayoría de veces su resolución es natural y no requiere ningún tipo de intervención psicológica o psiquiátrica. Sin embargo, cuando el duelo no se resuelve de forma favorable y natural, se le denomina “duelo patológico”. La siguiente tabla detalla las manifestaciones más habituales del duelo en adultos.

Tabla 1. Manifestaciones normales del duelo en adultos (Lacasta et al., 2009).

<p>COGNITIVAS</p> <ul style="list-style-type: none">• Incredulidad/irrealidad• Confusión• Alucinaciones visuales y/o auditivas fugaces y breves• Dificultades de atención, concentración y memoria• Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes• Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos• Distorsiones cognitivas <p>AFECTIVAS</p> <ul style="list-style-type: none">• Impotencia/indefensión• Insensibilidad• Anhelo• Tristeza, apatía, abatimiento, angustia• Ira, frustración y enfado• Culpa y auto reproche• Soledad, abandono, emancipación y/o alivio• Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual <p>FISIOLÓGICAS</p> <ul style="list-style-type: none">• Aumento de la morbimortalidad• Vacío en el estómago y/o boca seca• Opresión tórax/garganta, falta de aire y/o palpitaciones• Dolor de cabeza• Falta de energía/debilidad• Alteraciones del sueño y/o la alimentación <p>CONDUCTUALES</p> <ul style="list-style-type: none">• Conducta distraída• Aislamiento social• Llorar y/o suspirar• Llevar o atesorar objetos• Visitar lugares que frecuentaba el fallecido• Llamar y/o hablar del difunto o con él• Hiper-hipo actividad• Descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria

Existen numerosas teorías explicativas del duelo. Bowlby (2002), por ejemplo, considera que desarrollar vínculos afectivos y establecer lazos emocionales intensos con otras personas es una tendencia natural. Por su parte, Bonanno y Keltner (1997) señalan que las emocio-

nes juegan un papel primordial en el mantenimiento de las relaciones sociales y el ajuste a los acontecimientos vitales importantes como es el caso de la ELA. De ahí la importancia de la expresión de las emociones (negativas o positivas) en el proceso de duelo.

En cualquier caso, se han realizado diferentes tipos de intervenciones en duelo. Mientras que los resultados son favorables para las personas que sufren un duelo complicado, son contraproducentes para aquellos sujetos que atraviesan un duelo normal, como suele ser el caso del personal sociosanitario. El duelo es un fenómeno natural e incluso contribuye positivamente al crecimiento personal, y por ello, no está justificada la intervención psicoterapéutica o farmacológica si no es necesaria (Raphael, Minkov y Dobson, 2001).

Raphael et al. (2001) adaptaron las intervenciones planteadas por Mrazek y Haggerty (1994) para los problemas de salud mental. El autor distingue entre intervenciones preventivas, terapéuticas y de mantenimiento. Las primeras son las más interesantes para los profesionales sociosanitarios.

En el estudio de Busquets (2001) el autor señala que la muerte genera respuestas emocionales muy frecuentes como la ansiedad, el miedo y la depresión, especialmente cuando el ser humano se encuentra más cercano a ella, como es el caso de las personas mayores y los profesionales de la salud. Busquets indica al respecto que “el pensar en su propia muerte les causa temor” y afirma, además, que el personal de salud y, en concreto, el colectivo de enfermeros y enfermeras que han de enfrentarse frecuentemente con la muerte padecen, en mayor o menor grado, ansiedad e intranquilidad, lo que puede traducirse en una atención inadecuada (rechazo, huida o inseguridad, entre otras).

Sin embargo, el estudio de Dunn, Otten y Stephens (2005) pone de manifiesto que las enfermeras que pasan más tiempo con pacientes terminales mantienen actitudes más positivas frente a las dificultades, lo que les permite ofrecer cuidados más personalizados y esperanzadores. También ayudan a los pacientes a encontrar sentido a la vida y les brindan mejores cuidados para una muerte en paz e íntima.

Estrategias de afrontamiento

El afrontamiento es un pensamiento o conducta adaptativo dirigido a reducir o aliviar el estrés que surge frente a determinadas condiciones nocivas, amenazantes o desafiantes.

El término “afrontamiento” fue desarrollado fundamentalmente a partir de los años ochenta por autores como Phillips (1984), Lazarus y Folkman (1986) o Carver et al. (1989) y constituye uno de los aspectos más relevantes desde el punto de vista psicológico en las investigaciones sobre el estrés. Las estrategias de afrontamiento se refieren a cómo se manejan las personas ante sucesos o situaciones percibidas como estresantes.

Sin embargo, el afrontamiento no representa un concepto homogéneo; también se nombra con términos como “estrategia”, “táctica”, “respuesta”, “cognición” o “comportamiento”.

Para Phillips (1984) las estrategias de afrontamiento deben ir encaminadas a la consecución de los siguientes objetivos:

- a) Identificar y prestar atención a los procesos cognitivos de autoevaluación y desarrollo de estrategias cognitivo-conductuales que permitan eliminar las fuentes de estrés

y neutralizar las consecuencias negativas de la experiencia.

- b) Potenciar la formación de habilidades sociales y de apoyo en los equipos profesionales.
- c) Eliminar o disminuir en lo posible los estresores del entorno organizacional.

Según Lazarus y Folkman (1986), la percepción de un estímulo como estresante se produce a través de un doble proceso de valoración. En el primer proceso se evalúa la importancia del estímulo (su signo y naturaleza), y como resultado se obtiene un juicio sobre si el estímulo es irrelevante, positivo o estresante. En el segundo proceso se valora la capacidad de hacer frente al estímulo y se ponen en marcha estrategias de afrontamiento, y esfuerzos cognitivos y conductuales dirigidos a manejar la situación. Estos esfuerzos pretenden cambiar las condiciones del medio que causan perturbación (afrontamiento dirigido al problema) y a regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia de tal perturbación (afrontamiento dirigido a la emoción).

En lo que se refiere al bienestar físico y psicológico de los trabajadores, un elemento destacable que puede actuar como moderador del impacto negativo de los factores estresantes son las recompensas y las satisfacciones laborales. Y uno de los principales modelos que analiza el papel moderador de las recompensas laborales es el del esfuerzo-recompensa de Siegrist (1996, 1998). Este autor señala que la falta de equilibrio entre “esfuerzos” y “recompensas” genera un estado de distrés que puede llevar a situaciones de tensión. Un aspecto destacable de su modelo es la distinción explícita que realiza entre componentes extrínsecos (situacionales) e intrínsecos (personales) del equilibrio esfuerzo-recompensa. Además, el modelo incluye características individuales como el patrón específico de afrontamiento que posee cada individuo.

Tal y como afirma Siegrist (1996, 1998), las respuestas del individuo suelen estar determinadas por una interacción entre las situaciones externas y las disposiciones personales. En este sentido y de acuerdo también con Torestad, Magnuson y Oláh (1990), el afrontamiento está determinado tanto por la situación como por la persona.

Stephoe (1991), por su parte, hace un análisis de los tipos de afrontamiento del problema y de la emoción que este genera en el trabajador y concluye, como Lazarus y Folkman, que existe un afrontamiento conductual y otro de tipo cognitivo.

Tabla 2. Tipos de afrontamiento (Stephoe (1991)).

Problema		Emoción	
Afrontamiento conductual	Afrontamiento cognitivo	Afrontamiento conductual	Afrontamiento cognitivo
Actuar directamente sobre la situación estresante	Modificar la percepción de la situación estresante	Mejorar la repercusión de los estresores	Acciones para manejar las emociones
“Cambio lo que me estresa”	“Intento verlo de otra manera”	“Busco cosas que me ayuden a sentirme mejor”	“Reconozco mis emociones y las racionalizo”

Fernández-Abascal y Palmero (1999) indican que las estrategias de afrontamiento son un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar demandas específicas, externas e internas, que son evaluadas

como desbordantes por el individuo. De este modo, las estrategias son múltiples ya que el ser humano maneja distintas formas de afrontar situaciones diversas, y eso se relaciona con las creencias, los valores, las habilidades de interactuar y las capacidades para enfrentarse a situaciones difíciles, tal y como se verá en el apartado dedicado a exponer los resultados.

Distintos autores han abordado las diversas variables que afectan a los cuidadores a la hora de afrontar su trabajo. Vachon (1987), por ejemplo, señala la juventud y escasez de habilidades de afrontamiento como un factor determinante en la aparición del síndrome de *burnout*. Otros investigadores especializados en cuidados paliativos (Escot, Artero, Gandubert, Boulenger y Ritchie, 2001) describen variables moduladoras como el sexo (los varones son más proclives a la despersonalización), la edad (se desarrollan estrategias de afrontamiento eficaces y niveladas), estado civil (las personas casadas experimentan menos desgaste por el apoyo emocional que reciben), la antigüedad en el puesto de trabajo, la profesión, etc. Sin embargo, todas estas variables deben ser analizadas en su conjunto, en un individuo concreto, y en el marco de unas circunstancias específicas.

En cuanto a las diferencias de profesión a las que aludían los anteriores autores parece que las enfermeras tienen mayores niveles de desgaste que los médicos (Martín Montero et al., 2000) porque están en contacto más continuo, aunque otros autores (Florez, 2001) indiquen lo contrario.

Frente a las cuestiones antes enumeradas que colocan al profesional sociosanitario en una situación de vulnerabilidad, existen ciertas actuaciones que pueden reforzar su posición. Al respecto, Arranz et al. (2003) señalan que es “necesario realizar intervenciones sobre factores individuales, interpersonales y organizacionales porque todos ellos influyen en el desarrollo de estos tipos de malestar psíquico”. Estos autores proponen los siguientes aspectos para mejorar la actuación de los profesionales:

1. Formación; porque les dota de recursos para hacer frente a las dificultades, sobre todo en relación con el manejo de habilidades y control de las emociones.
2. Cultura del trabajo en equipo con objetivos explícitos y realistas.
3. Realizar actividades gratificantes fuera del entorno laboral.
4. Fomentar la actitud de disfrute y de sentido del humor.
5. Saber pedir apoyo; admitir los propios límites (Sandrin, 2005).
6. Compartir información y dificultades consensuando las decisiones.

Asimismo, para mejorar la capacidad de afrontamiento de los profesionales convendría trabajar sobre tres aspectos fundamentales: conexión con los otros; desarrollar una comunidad terapéutica personal; psico-educación de los profesionales para identificar y desarrollar recursos positivos de apoyo; y autocuidado en el trabajo y en la vida personal.

Pearlman (1996) añade a todas estas cuestiones la de dar y recibir supervisión porque, según este autor, alivia la carga emocional sufrida por el terapeuta y le ayuda a reconectarse con la realidad. El investigador señala otros instrumentos para lidiar con el malestar laboral (el humor, la psicoeducación y la formación, y desarrollar técnicas de autocuidado).

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) fue descrita por primera vez por el neurólogo francés Charcot (1869) y, por ello, también recibe su nombre. Sin embargo, no adquirió relevancia internacional hasta 1939, año en el que Lou Gehrig se retiró del beisbol tras desarrollarla.

Se trata de una enfermedad neurológica en la que falla una parte específica del sistema nervioso: las neuronas que proporcionan la información a los músculos para que estos se muevan. Por ello, los enfermos de ELA sufren una progresiva paralización de los músculos que intervienen en la movilidad, el habla, la deglución y la respiración.

El origen de la enfermedad es desconocido, aunque existen diversas teorías e investigaciones que, sin embargo, no han tenido el éxito deseado: la ELA no tiene tratamiento y sus afectados sólo disponen de cuidados paliativos y sintomáticos para hacerle frente. Por ello, hasta que se descubra un tratamiento es necesario paliar las terribles consecuencias que produce, con recursos de apoyo tanto físicos como humanos. En este sentido, los profesionales que atienden a las personas afectadas de ELA pueden hacer mucho; no sólo para ayudar a las familias a vivir con la enfermedad, sino también para que los afectados mantengan una vida lo más satisfactoria e independiente posible.

Por otra parte, dada la complejidad de la enfermedad, los profesionales de la salud encargados de cuidar a las personas con ELA forman un grupo multidisciplinar: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, psicólogos y personal de enfermería especializado, técnicos ortopédicos, trabajadores sociales y médicos rehabilitadores. En consonancia con lo dicho y con el problema al que se enfrentan, su atención también debe ser interdisciplinar y multidisciplinar.

En cuanto a su incidencia, en España cada año se diagnostican aproximadamente 900 nuevos casos de ELA (entre 2 y 3 al día). Así, la incidencia en la sociedad española es de 2/100.000 personas, lo que significa que unos 40.000 españoles que actualmente están sanos desarrollarán la ELA a lo largo de su vida. De hecho, cualquier persona con más de 20 años puede padecerla.

Sintomatología

La ELA suele empezar por una sensación de cansancio generalizado, pequeños temblores musculares bajo la piel (fasciculaciones), calambres y torpeza en alguna extremidad, entre otros síntomas. Otras veces puede afectar al habla o producir rigidez (espasticidad) de las extremidades. Como las manos y los pies son las partes del cuerpo que suelen verse afectadas antes por la debilidad muscular, rápidamente aparecen dificultades al andar y en otras actividades cotidianas, como lavarse o vestirse. Sin embargo, los sentidos de la vista, el oído, el olfato, el gusto y el tacto se mantienen intactos; también lo hacen las funciones musculares automáticas.

El siguiente cuadro muestra qué profesionales deben intervenir cuando se da un caso de ELA y comienzan a aparecer los síntomas antes mencionados. Como se sabe, su aparición no es simultánea, sino progresiva. De ahí que en el presente estudio estén representadas todas esas categorías con, al menos, un profesional entrevistado por cada especialidad.

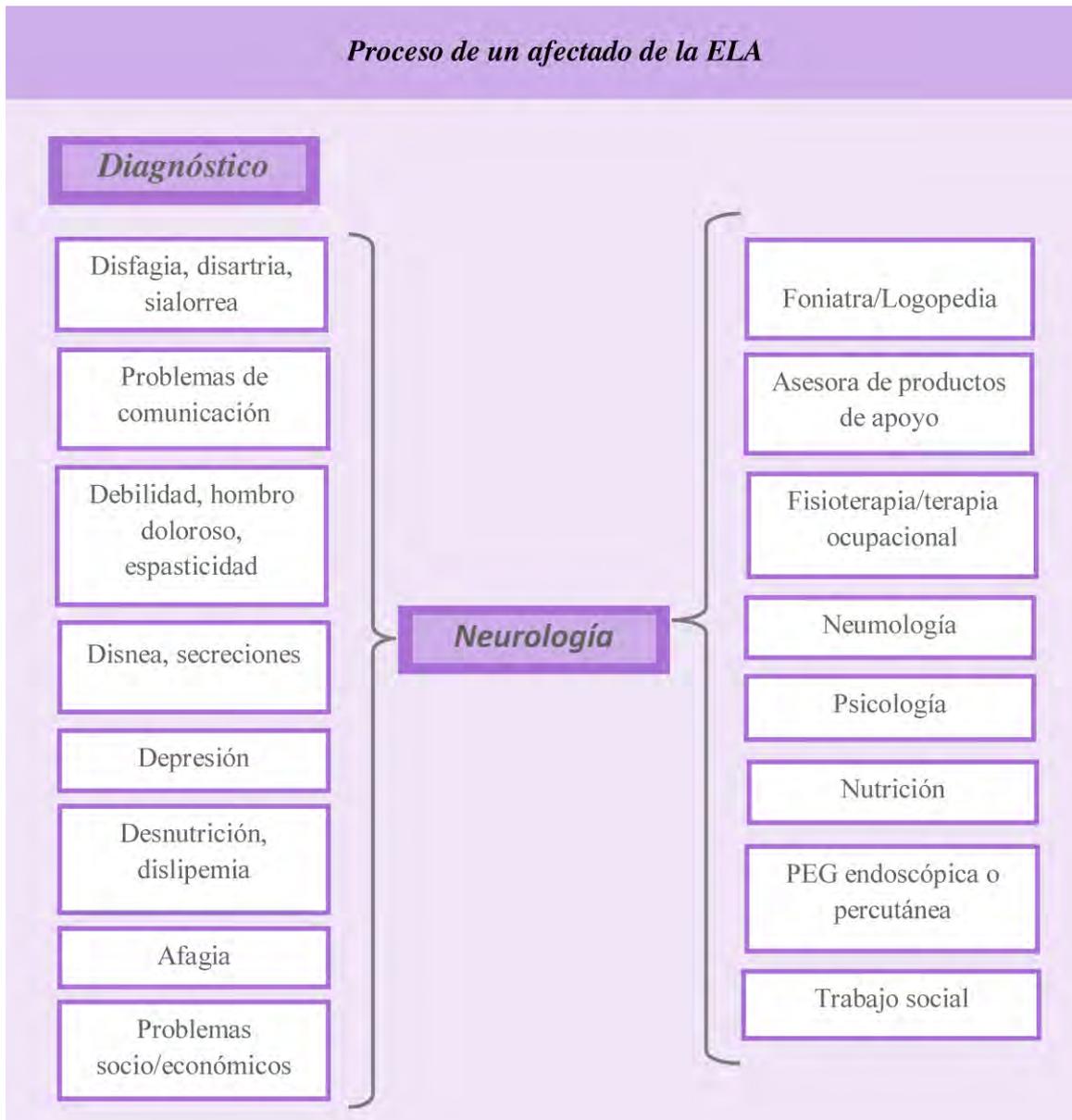


Figura 1: Proceso natural que sigue un afectado de ELA.

Fuente: elaboración propia.

Aspectos psicológicos de la ELA

La ausencia de una terapia o tratamiento para la ELA provoca una actitud negativa en los enfermos y sus familiares.

Como se ha comentado en el apartado anterior, en esta enfermedad las capacidades mentales y psíquicas permanecen inalteradas: la ELA no afecta la inteligencia, el juicio, la memoria o los sentidos. Tampoco es una alteración psicopatológica, pero conlleva un importante impacto negativo que puede incidir de manera negativa en las emociones. Hay que tener en cuenta que la dimensión orgánica y la psicológica son inseparables, y están interrelacionadas de tal manera que un cambio en cualquiera de ellas repercute en mayor o

menor medida en la otra. Por ello, es necesaria una actitud positiva por parte de las personas con ELA, sus familiares y el personal sociosanitario; una formación adecuada y continua de los trabajadores del área; y una visión clara de que, como se ha dicho antes, cuerpo y mente van de la mano. En conclusión, los cuidados paliativos que se les ofrezcan a los enfermos de ELA tienen que tener en cuenta estos factores.

2. Objetivos

El objetivo principal de este estudio es explorar cómo afrontan los profesionales sociosanitarios trabajar con afectados de ELA.

Por su parte, los objetivos específicos son los siguientes:

- a) Conocer la percepción que tienen los profesionales sociosanitarios de sus estrategias de afrontamiento racional y emocional cuando intervienen con afectados de la ELA y sus familias.
- b) Conocer la percepción que tienen los profesionales sociosanitarios que intervienen con la ELA de sus estrategias de afrontamiento racional y emocional en el proceso de duelo.
- c) Averiguar qué ámbitos abarcan en su intervención los profesionales sociosanitarios que trabajan con los afectados de la ELA y sus familias.
- d) Conocer cómo es la formación en comunicación, afrontamiento de la enfermedad y duelo de los profesionales sociosanitarios que atienden a los afectados de ELA y sus familias.
- e) Conocer el grado de tensión de los agentes que participan en la entrevista durante su cumplimentación y la evaluación de la satisfacción profesional que produce su intervención a los trabajadores sociosanitarios.

3. Método

Diseño

Esta investigación se ha estructurado en dos fases:

- 1º. En la primera se realiza un *estudio de campo* preliminar para examinar el contexto de los pacientes de ELA. Se quería obtener información que nos permitiera decidir a qué profesionales había que entrevistar en el estudio definitivo y que nos ayudara a diseñar el instrumento que se iba a utilizar.
- 2º. En la segunda se centra en el proceso de elaboración del *estudio de percepción* de las estrategias de afrontamiento de los profesionales que trabajan con afectados de la ELA.

La investigación se ha llevado a cabo entre diciembre de 2013 y junio de 2014.

Selección de la muestra

Al planificar cómo se iba a realizar esta investigación se contó con que la autora del artículo era la vicepresidenta de la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV) y que, además, conocía y estaba en contacto con los recursos de asistencia para personas con discapacidad como directora de un centro de acogida para menores con

necesidades de apoyo¹. Estas circunstancias han ayudado a que acceda a los profesionales que tratan pacientes con ELA.

Para el estudio de campo previo de la primera fase del trabajo se seleccionó a ocho profesionales relacionados con la problemática y se concertó una entrevista personal con cada uno de ellos; en concreto, los participantes fueron los siguientes:

- Cinco personas de ADELA: la presidenta de la asociación, un miembro de la junta directiva, un psicólogo, una trabajadora social y un técnico sociosanitario.
- Dos profesionales procedentes de la Universidad Católica de Valencia: un fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional.
- Una asesora de productos de apoyo de la empresa BJ Adaptaciones.

Hay que puntualizar que la asociación ADELA-CV tiene un acuerdo de colaboración con la Universidad Católica de Valencia y la empresa BJ Adaptaciones² por el que atienden a personas con ELA, y que facilitó el acceso a los profesionales de estas entidades.

Las entrevistas del estudio de campo se realizaron entre el 22 de diciembre de 2013 y el 8 de enero de 2014. Una vez transcritas, se analizaron para poder preparar el estudio de percepción.

En la segunda fase del trabajo se determinó que las entrevistas del estudio de percepción debían de dirigirse a profesionales de tres áreas: el área social, el área de la salud y el resto del entorno adyacente a las personas afectadas de ELA. Las entidades a las que se recurrió para cubrir estas tres áreas fueron ADELA-CV, cuatro hospitales públicos de la provincia de Valencia, la Universidad Católica de Valencia y la empresa BJ Adaptaciones. En cada una de estas entidades se seleccionó a profesionales de distintas ramas que estaban en contacto directo con pacientes de ELA (Figura 2).

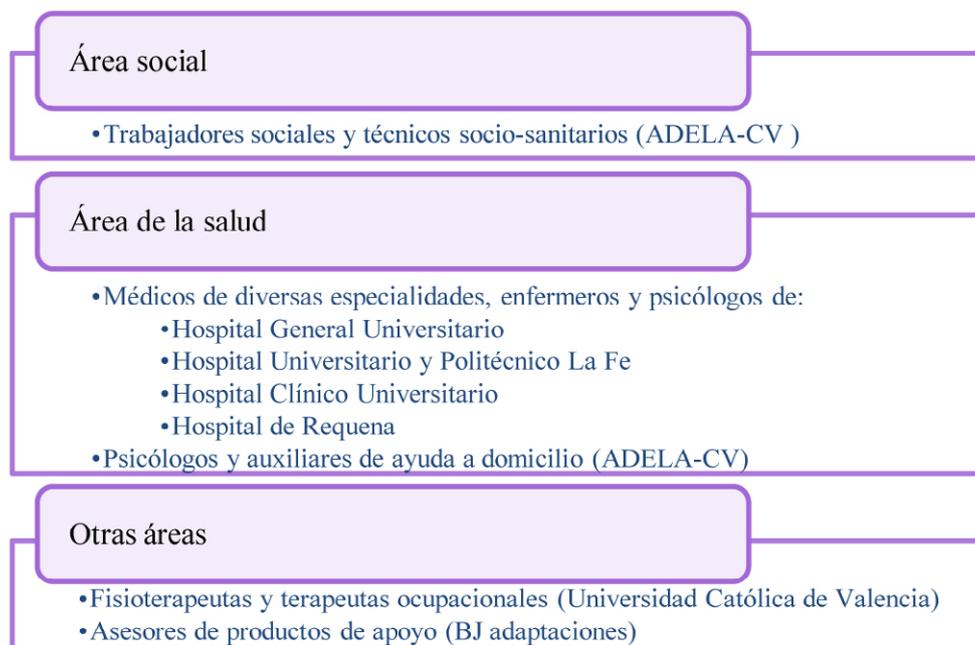


Figura 2
Planificación del estudio de percepción.

.....
1 Residencia Comarcal "Xiquets" de Campanar (Valencia).
2 Empresa de productos tecnológicos para personas con discapacidades físicas, cognitivas y sensoriales.

A continuación, se definieron los criterios de inclusión y exclusión de los participantes:

» Criterios de inclusión:

- Que fueran profesionales contratados que estuvieran trabajando en la entidad desde, por lo menos, un mes antes al día de la entrevista.
- Que tuvieran contacto directo con los afectados de ELA y/o sus familias.

» Criterios de exclusión:

- Que fueran profesionales que trabajan con ELA como voluntarios.
- Que estuvieran afectados por la ELA (ya sea directamente o por un familiar).

Se estableció contacto con las entidades escogidas para solicitarles los permisos necesarios que nos permitieran acceder a su personal. Seguidamente nos comunicamos a través de correo electrónico con los profesionales seleccionados para el estudio, a los que se les explicó la investigación que se iba a realizar y se les solicitó su colaboración en ella. Con los que quisieron participar se fijaron citas individuales en su lugar de trabajo para realizar las entrevistas buscando que se pudiera contar con la privacidad suficiente para recoger la información; aunque en la práctica, al cumplimentarse en horario laboral, se produjeron interrupciones y el ambiente no era del todo tranquilo. La participación en el estudio ha sido desinteresada y se ha garantizado la confidencialidad de los datos proporcionados de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Las entrevistas del estudio de percepción se realizaron entre el 4 de marzo y el 28 de mayo de 2014.

Instrumentos

En este trabajo se han utilizado dos instrumentos, uno para cada una de las fases de la investigación. Ambos fueron diseñados por la autora del trabajo, a partir de la experiencia que posee en el área, y contando con el asesoramiento de su tutora, Pilar Barreto.

En el estudio de campo se ha realizado una entrevista semiestructurada utilizando un guion previamente elaborado. Esta técnica de recogida de datos de carácter cualitativo ha sido definida por Ander-Egg (1982) como una conversación entre, al menos, dos personas en la que uno es el entrevistador y el otro u otros son los entrevistados y los interlocutores dialogan en torno a determinados bloques temáticos. Su principal ventaja es la posibilidad que tiene para profundizar en temas concretos y conocer de forma holística un área, obteniendo una descripción más amplia que la que proporcionan otros instrumentos.

Tras el análisis de las entrevistas del estudio de campo, se diseñó el cuestionario del estudio de percepción y se sometió a una prueba piloto con tres expertos del área de la atención sociosanitaria que nos permitió verificar que el instrumento era adecuado para la investigación. Se trataba de un cuestionario estructurado cuali-cuantitativo, con preguntas abiertas y cerradas, que constaba de 20 ítems relativos a:

- a) Aspectos personales del entrevistado: contiene ocho ítems relativos a características sociodemográficas y laborales de los participantes (sexo, fecha de nacimiento, pareja, hijos, profesión y experiencia).
- b) Estrategias de afrontamiento de la ELA: contiene cuatro ítems sobre las estrategias

de afrontamiento que utilizan los entrevistados con los afectados de ELA y su autoevaluación del afrontamiento racional y emocional en la ELA.

- c) Estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo: contiene dos ítems de autoevaluación de afrontamiento racional y emocional con el duelo.
- d) Formación en atención a los afectados: contiene tres ítems relativos a la formación que tienen los entrevistados y la que requieren para tratar con los afectados por ELA.
- e) Otros aspectos relativos a su intervención profesional: contiene dos ítems relativos a cómo intervienen los participantes con los afectados por ELA y su nivel de bienestar al ejercer su profesión.
- f) Colaboración en el estudio: contiene un ítem de autoevaluación del nivel de tensión experimentado al realizar la entrevista.

La cumplimentación del cuestionario tenía una duración aproximada de 10 minutos.

Características de los participantes

En el estudio de percepción han participado 22 profesionales, de los cuales el 59.1% son mujeres (n = 13) y el 40.9% son hombres (n = 9). La edad media de los entrevistados es de 44 años, siendo la edad mínima de 26 años y la máxima de 64 años.

El 72.7% de los participantes tiene pareja en el momento de la entrevista y el 63.6% de ellos tienen hijos (Figura 3):

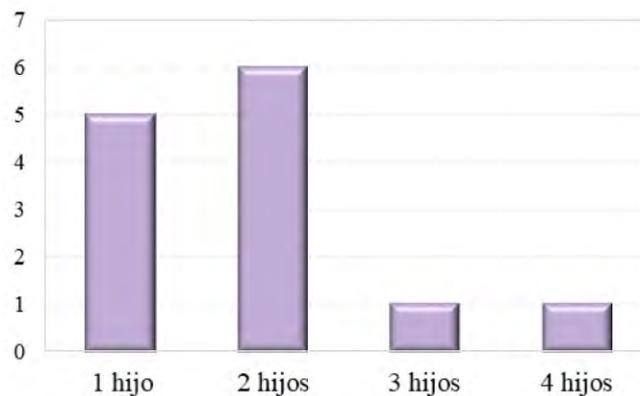


Figura 3
Frecuencia de los participantes con hijos.

En cuanto a las áreas de atención a las que pertenecen los entrevistados, el 68.2% son profesionales que trabajan en el área de la salud, el 13.6% en el área social y el 18.2% en otras áreas (Figura 4).

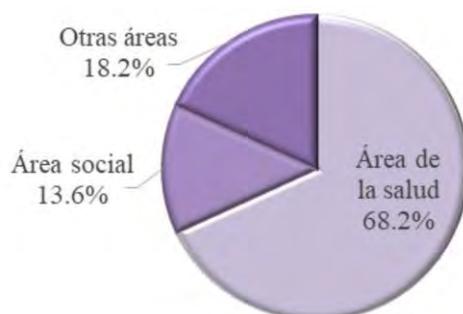


Figura 4
Áreas de atención de los participantes.

Respecto al centro de trabajo del que proceden los entrevistados, la mitad de ellos son profesionales que están en contacto con los afectados de ELA a través de sus empleos en hospitales públicos valencianos, el 31.8% los tratan porque trabajan en la asociación ADELA-CV, el 13.6% porque son profesionales de la Universidad Católica de Valencia que les atienden y el 4.5% porque son asesores de productos de apoyo de la empresa de adaptaciones BJ (Figura 5).

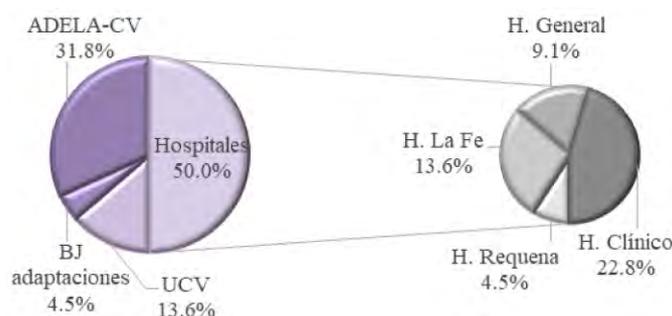


Figura 5
Procedencia de los participantes.

Concretando sus ocupaciones, los psicólogos (18.2%) y los neurólogos (13.6%) son los dos tipos de profesionales que están más presentes en la muestra de participantes (Figura 6).

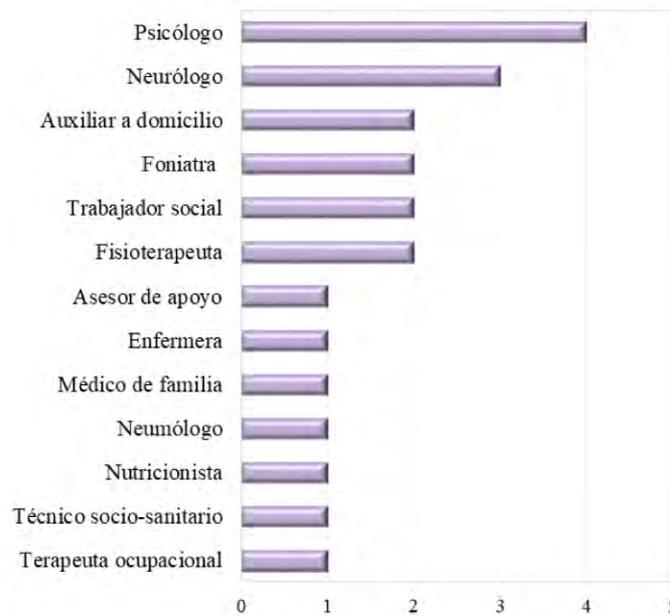


Figura 6
Profesión de los participantes.

En lo referente a su experiencia profesional, los participantes en el estudio cuentan con una media de 15 años de práctica en el ejercicio de su trabajo (DT = 11.27); y, en concreto, tratando a pacientes afectados de ELA, tienen una media de 10 años de experiencia (DT = 8.12) (Tabla 3).

Tabla 3
Experiencia profesional y con ELA de los participantes.

	Experiencia profesional		Experiencia con ELA	
	n	%	n	%
De 0 a 3 años	5	22.7	7	31.8
De 4 a 10 años	4	18.2	6	27.3
De 11 a 20 años	7	31.8	8	36.4
Más de 20 años	6	27.3	1	4.5
Media (DT)	14.80 (11.27)		9.76 (8.12)	

Análisis de datos

Se ha realizado un análisis descriptivo detallado de los ítems del cuestionario a través del cálculo de frecuencias, de medias y de tablas de contingencia.

En las variables cuantitativas se ha aplicado la prueba t de Student para muestras independientes para analizar si existen diferencias significativas entre grupos.

El valor de significación establecido es $<.05$.

El análisis de los datos se ha realizado con el paquete estadístico SPSS, versión 16.0.

4. Resultados

Afrontamiento de la ELA

Analizando el afrontamiento racional, la mitad de los profesionales de la muestra tiene un nivel medio de afrontamiento y el 45.5% tiene un nivel alto. Respecto al afrontamiento emocional, el 72.8% de los entrevistados considera que tiene un nivel medio de afrontamiento emocional (Tabla 4).

Tabla 4
Niveles de afrontamiento de los participantes.

	Afrontamiento racional		Afrontamiento emocional	
	n	%	n	%
Bajo	1	4.5	1	4.5
Medio	11	50.0	16	72.8
Alto	10	45.5	5	22.7

Considerando el sexo, el 55.6% de los hombres tienen un nivel de afrontamiento racional alto mientras que el 61.5% de las mujeres está en un nivel medio. Por otra parte, el 84.6% de las mujeres reconoce un nivel medio de afrontamiento emocional mientras que, en los hombres, son el 55.6% los que están en un nivel medio y el 44.4% en un nivel alto (Tabla 5).

Tabla 5
Niveles de afrontamiento de los participantes por sexo.

	Afrontamiento racional				Afrontamiento emocional			
	Hombre		Mujer		Hombre		Mujer	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Bajo	1	11.1	0	0.0	0	0.0	1	7.7
Medio	3	33.3	8	61.5	5	55.6	11	84.6
Alto	5	55.6	5	38.5	4	44.4	1	7.7

Según los años de experiencia que los profesionales tienen tratando la ELA, los participantes que están en un nivel medio de afrontamiento racional disminuyen conforme aumenta su experiencia (pasando de ser el 71.4% cuando tienen menos experiencia al 22.2% entre los que tienen más experiencia) y los que están en un nivel alto aumentan según adquieren experiencia (son el 14.3% entre los que tienen menos de tres años de experiencia y el 77.8% entre los que tienen más de 10 años de antigüedad). En el afrontamiento emocional, las variaciones en el nivel de afrontamiento conforme aumenta la experiencia se producen pero son menos marcadas; en un nivel medio se sitúa el 85.7% de los que tienen menos experiencia y el 55.6% de los que tienen más; y en un nivel alto de afrontamiento están el 14.3% de los que tienen poca experiencia y el 33.3% de los que tienen más práctica (Tabla 6).

Tabla 6
Niveles de afrontamiento de los participantes según su experiencia con la ELA.

	Afrontamiento racional						Afrontamiento emocional					
	0 a 3		4 a 10		>10		0 a 3		4 a 10		>10	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Bajo	1	14.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	11.1
Medio	5	71.4	4	66.7	2	22.2	6	85.7	5	83.3	5	55.6
Alto	1	14.3	2	33.3	7	77.8	1	14.3	1	16.7	3	33.3

Teniendo en cuenta el área en el que trabajan, todos los del área social están en un nivel medio de afrontamiento racional y el 75% de los que trabajan en otras áreas están en un nivel alto. En el caso del afrontamiento emocional, en todas las áreas la mayoría de los profesionales están en un nivel medio de afrontamiento (el 100% en el área social, el 66.7% en el área de la salud y el 75% en otras áreas) (Tabla 7).

Tabla 7
Niveles de afrontamiento de los participantes según su área de trabajo.

	Afrontamiento racional						Afrontamiento emocional					
	A. social		A. salud		Otras		A. social		A. salud		Otras	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Bajo	0	0.0	1	6.6	0	0.0	0	0.0	1	6.6	0	0.0
Medio	3	100	7	46.7	1	25.0	3	100	10	66.7	3	75.0
Alto	0	0.0	7	46.7	3	75.0	0	0.0	4	28.7	1	25.0

Afrontamiento del duelo

Analizando el afrontamiento del proceso del duelo de los participantes, el 50% de ellos percibe que tiene un nivel alto de afrontamiento racional y el 50% se sitúa en un nivel medio de afrontamiento emocional del duelo (Tabla 8).

Tabla 8
Niveles de afrontamiento del duelo.

	Afrontamiento racional		Afrontamiento emocional	
	n	%	n	%
Bajo	3	13.6	3	13.6
Medio	8	36.4	11	50.0
Alto	11	50.0	8	36.4

Teniendo en cuenta el sexo, los niveles de afrontamiento racional del duelo en los hombres y en las mujeres son similares. En el afrontamiento emocional del duelo, el 55.6% de los hombres está en un nivel alto mientras que el 53.8% de las mujeres está en un nivel medio (Tabla 9).

Tabla 9
Niveles de afrontamiento del duelo por sexo.

	Afrontamiento racional				Afrontamiento emocional			
	Hombre		Mujer		Hombre		Mujer	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Bajo	1	11.1	2	15.4	0	0.0	3	23.1
Medio	3	33.3	5	38.5	4	44.4	7	53.8
Alto	5	55.6	6	46.2	5	55.6	3	23.1

Considerando la experiencia que tienen tratando a pacientes afectados por la ELA, el afrontamiento racional del duelo se sitúa en un nivel alto en el 57.1% de los profesionales con poca experiencia y en el 55.6% en los que tienen más experiencia. En el caso del afrontamiento emocional del duelo, el nivel disminuye conforme aumenta la experiencia profesional; así, están en un nivel alto de afrontamiento el 53.1% de los participantes con menos experiencia, el 50% de los que tienen entre 4 y 10 años de práctica y el 11% de los que tienen más de 10 años de experiencia (Tabla 10).

Tabla 10
Niveles de afrontamiento del duelo según su experiencia con ELA.

	Afrontamiento racional						Afrontamiento emocional					
	0 a 3		4 a 10		>10		0 a 3		4 a 10		>10	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Bajo	1	14.3	2	33.3	0	0.0	1	14.3	0	0.0	2	22.2
Medio	2	28.6	2	33.3	4	44.4	2	28.6	3	50.0	6	66.7
Alto	4	57.1	2	33.3	5	55.6	4	57.1	3	50.0	1	11.1

Según el área en la que trabajan los profesionales entrevistados, la proporción de los del área de la salud, que tienen un nivel medio de afrontamiento racional del duelo, es similar a los que están en un nivel alto; mientras que, en el afrontamiento emocional del duelo, predominan los que tienen un nivel medio de afrontamiento (60%). En el caso de los profesionales de otras áreas (fisioterapeutas, terapeuta ocupacional y asesor de productos de apoyo), el 75% de ellos tienen un nivel alto tanto de afrontamiento racional como emocional del duelo (Tabla 11).

Tabla 11
Niveles de afrontamiento del duelo según su área de trabajo.

	Afrontamiento racional						Afrontamiento emocional					
	A. social		A. salud		Otras		A. social		A. salud		Otras	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Bajo	1	33.3	2	13.3	0	0.0	1	33.3	2	13.3	0	0.0
Medio	1	33.3	6	40.0	1	25.0	1	33.3	9	60.0	1	25.0
Alto	1	33.3	7	46.7	3	75.0	1	33.3	4	26.7	3	75.0

Estrategias de afrontamiento

Los profesionales adoptan estrategias muy diversas para afrontar su trabajo con los afectados de ELA y sus familiares. La más utilizada de todas (por el 36.4% de los participantes) es la aceptación de la realidad; aunque hay un 13.6% de los profesionales a los que les cuesta aceptar la situación y hacen lo contrario (negación) y son los neurólogos que tienen que dar el diagnóstico de ELA (Figura 7).

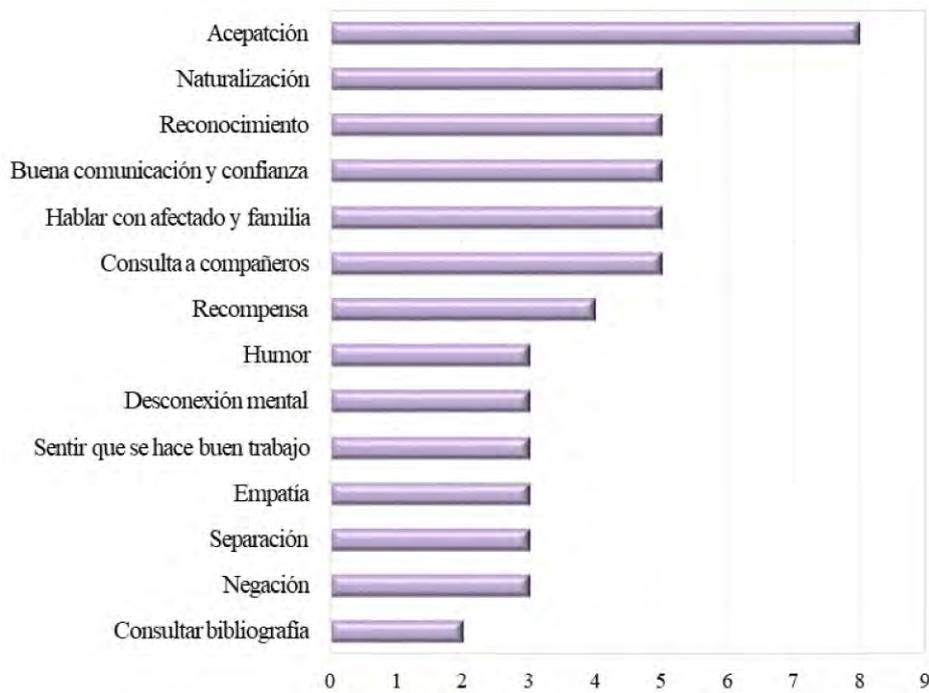


Figura 7
Estrategias de afrontamiento de la ELA utilizadas por los participantes.

Formas de intervención

El 95.5% de los participantes, cuando trata con los pacientes de ELA, les proporcionan asesoramiento e información y soporte emocional; sólo el 4.5% de ellos dice que se limita a dar asesoramiento e información.

Formación

La formación que tienen los profesionales que atienden a pacientes de ELA en comunicar malas noticias, en acompañamiento al paciente en la enfermedad y en el afrontamiento del duelo es considerada como insuficiente por el 86.4% de los participantes. De hecho, declaran que el tiempo dedicado a la formación en estos temas es, de media, de 3.43 meses (DT = 6.64); y, al menos, un 18.2% de ellos dice no haber tenido ninguna formación en estas cuestiones (Figura 8).

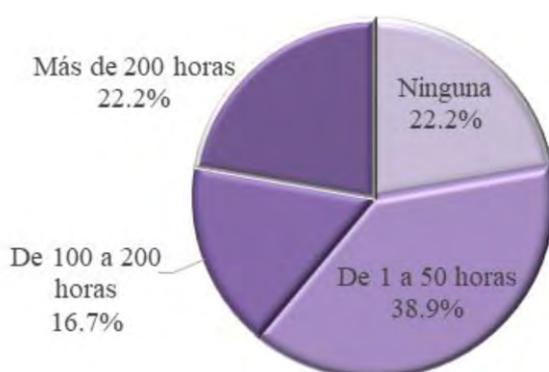


Figura 8
Horas de formación en acompañamiento y afrontamiento de los participantes.

Tensión en la entrevista

El nivel de tensión, tanto del entrevistado como del entrevistador, al realizar la entrevista es bajo, siendo ligeramente inferior el manifestado por el entrevistado (Tabla 12).

Tabla 12
Media y desviación típica del grado de tensión en la entrevista.

	N	Media	DT
Entrevistado	22	1.27	0.631
Entrevistador	22	1.73	0.935

Aunque el nivel de tensión que reconocen los hombres durante la entrevista (1.44) es superior al de las mujeres (1.15) las diferencias son pequeñas y no alcanzan a ser estadísticamente significativas. En cambio, la tensión de la entrevista es mayor con los hombres (2.33) que con las mujeres (1.31) siendo las diferencias estadísticamente significativas ($t(20) = 2.960$; $p = .008$) (Tabla 13).

Tabla 13
Media, desviación típica y prueba t del grado de tensión en la entrevista según sexo.

	Hombre			Mujer			t	p
	N	Media	DT	N	Media	DT		
Entrevistado	9	1.44	0.882	13	1.15	0.376	0.932	.373
Entrevistador	9	2.33	1.000	13	1.31	0.630	2.960	.008*

* Significación estadística

Satisfacción profesional

Los participantes entrevistados en nuestro estudio manifiestan un alto nivel de satisfacción laboral en el ejercicio de su profesión (Media = 8.432; DT = 1.6205).

Considerando el sexo del entrevistado, la satisfacción profesional de los hombres (8.83) es un poco más alta que la que declaran las mujeres (8.15), pero las diferencias de medias son pequeñas y no son estadísticamente significativas (Tabla 14).

Tabla 14
Media, desviación típica y prueba t de la satisfacción profesional según sexo.

N	Hombre		N	Mujer		t	p
	Media	DT		Media	DT		
9	8.83	0.791	13	8.15	1.993	0.965	.346

* Significación estadística

Si se tiene en cuenta la experiencia laboral con la ELA, el grado de satisfacción de los entrevistados disminuye ligeramente conforme aumenta la experiencia profesional con afectados de ELA, pero en este caso tampoco las diferencias de medias resultan significativas estadísticamente (Tabla 15).

Tabla 15
Media, desviación típica y ANOVA de un factor de la satisfacción profesional según el nivel de experiencia con ELA.

N	0 a 3 años		N	4 a 10 años		N	Más de 10 años		F	p
	Media	DT		Media	DT		Media	DT		
7	8.86	1.215	6	8.67	1.033	9	7.94	2.157	0.690	.514

* Significación estadística

Según el área en la que trabajan los participantes, las diferencias en la satisfacción profesional son un poco mayores, siendo los profesionales que trabajan en otras áreas a los que les produce más bienestar el ejercicio de su profesión (9.50); pero, en todos los casos, los

niveles percibidos son altos y las diferencias no son estadísticamente significativas (Tabla 16).

Tabla 16

Media, desviación típica y ANOVA de un factor de la satisfacción profesional según el área de trabajo.

N	A. social		A. de la salud			Otras áreas			F	p
	Media	DT	N	Media	DT	N	Media	DT		
3	7.33	1.155	15	8.37	1.716	4	9.50	1.000	1.671	.215

* Significación estadística

5. Conclusiones

En definitiva, de los análisis que se han realizado podemos extraer las siguientes conclusiones:

- La mitad de los profesionales entrevistados considera que su afrontamiento racional de la ELA está en un nivel medio; sin embargo se ha comprobado que los hombres, los profesionales que tienen más bagaje profesional y los que no pertenecen al área social ni de la salud mayoritariamente se sitúan en un nivel alto.
- Tres de cada cuatro profesionales creen que su afrontamiento emocional es de grado medio y este nivel es mayoritario cuando se tienen en cuenta factores como el sexo, la experiencia o el área en la que trabajan.
- La mitad de los profesionales se identifica en un nivel alto de afrontamiento racional del duelo.
- La mitad de los profesionales reconoce un nivel medio de afrontamiento emocional del duelo; aunque, por grupos, los hombres, los que tienen menos experiencia profesional y los que trabajan en áreas distintas a la social y la sanitaria se sitúan más en un nivel alto.
- La estrategia de afrontamiento a la que más profesionales recurren ante la ELA es de la “aceptación” de la realidad a la que se enfrentan.
- Casi todos los entrevistados proporcionan a los afectados, no sólo información y asesoramiento, sino también soporte emocional para poder pasar este trance.
- Casi todos los profesionales consideran que tienen poca formación para enfrentar la forma de comunicar a los afectados las malas noticias y acompañarles en la enfermedad y en el duelo.
- La tensión de los participantes al abordar estas cuestiones en la entrevista es bajo, tanto en el entrevistador como en los entrevistados, aunque la del entrevistador es algo mayor en los hombres que en las mujeres.
- La intervención que realizan los trabajadores sociosanitarios con los afectados por la

ELA les produce un alto grado de satisfacción profesional.

Bibliografía

- Arranz P., Barbero, J. J., Barreto, P. y Bayés R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos* (3ª Edición, 2008). Barcelona: Ariel.
- Barreto P., Barbero J., Arranz, P. y Bayés R. (2005). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.
- Barreto P., Fombuena M., Diego R., Galiana L., Oliver A., y Benito E. (2013). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*.
- Benito E., Arranz P., Cancio H. (2010). Herramientas para el autocuidado de profesionales que atienden a personas que sufren. FMC (Formación Médica Continuada) Atención Primaria. Barcelona: Elsevier.
- Bimbela, J. L. (2005). *Cuidando al profesional de la salud: habilidades emocionales y de comunicación*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Bonanno, G. A. (2005). Resilience in the face of potential trauma. *Current Directions in Psychological Science*, 14, 135-138.
- Busquets X. (2001). Los estudiantes de enfermería ante la muerte y el morir. *Revista de Medicina Paliativa*. 8(3):116-119.
- Cano F. J., Rodríguez L., García J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Esp Psiquiatría*, 35, 1, 29-39.
- Dunn K. S., Otten C., Stephens E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 32:97-04.
- Egg A. (1981). *Diccionario del Trabajo Social*. España: Caja de Ahorros de Alicante y Murcia.
- Egg A. (1982). *Técnicas de investigación social*. España: Humanitas.
- Escribà-Agüir V., y Bernabé-Muñoz Y. (2002). Estrategias de afrontamiento ante el estrés y fuentes de recompensa profesional en médicos especialistas de la Comunidad Valenciana. Un estudio con entrevistas semiestructuradas. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 595-604. Recuperado de www.alsa.org/en-espanol
- Gálvez M., Del Águila B., Fernández L., Muñumel G., Fernández C., Ríos F. (2013). *Estrategias de afrontamiento ante la muerte del paciente crítico: percepciones y experiencias de las enfermeras*. Nure Investigación, 64.
- Gándara J. J. (2002). Ansiedad y trabajo: el síndrome de Burn-out. *Salud Rural*, 13, 1-8.
- Gandara J. J., González Corrales R., González Rodríguez, V. M. (2004). *El médico con Burn-out. Conceptos básicos y habilidades prácticas para el médico de familia*. Semergen. Novartis.
- Gil-Monte P. (2005). *El síndrome de quemarse en el trabajo (Burn-out). Una enfermedad laboral en la sociedad del bienestar*. Madrid: Pirámide.
- Gil-Monte P., Peiró J. M. (1997). *Desgaste psíquico en el trabajo: el síndrome de quemarse*.

- Madrid: Síntesis Psicología.
- Granado M. (2004) *El estrés del personal sanitario. El Burn-out*. En: Acinas, M.P. (coord.) *Habilidades de comunicación y estrategias asistenciales en el ámbito sanitario. Volumen 1: Aspectos generales y contextuales*. Jaén: Formación Alcalá.
- Hervás G., y Jódar R. (2008). Adaptación al castellano de la Escala de Dificultades en la Regulación Emocional. *Clínica y Salud*, 19, 2, 139-156.
- Lacasta, M. A. y De Luis V. (2002). Evaluación de los resultados a largo plazo de un programa de atención al duelo. *Rev. Soc. Esp. Dolor.*, 9, 502-9.
- Lazarus, R. S. (2000). *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Descleé de Brower.
- Londoño N. H., Pérez M., Murillo N. (2009). Validación de la Escala de Estilos y Estrategias de Afrontamiento al Estrés en una Muestra Colombiana. *Informes psicológicos*, 11, 13, 13-29.
- Martínez M. J., García A., Muñoz F. A., Fernández S. y Parada E. (2001). Burn-out. Desgaste vocacional. *Revista de la Asociación Española de Especialistas en Medicina del Trabajo*, 3, 124-133.
- Mingote Adán J. C., Holgado Madera P., Arranz C. (2002). El síndrome de Desgaste profesional o cómo es la salud de los profesionales sanitarios. *APySAM (Atención Primaria y Salud Mental)*. 5 (4), 148-157.
- Moreno B., Bustos R., Matallana A y Miralles T. (1997). La evaluación del Burnout. Problemas y alternativas. El CBB como evaluación de los elementos del proceso. *Revista de Psicología del Trabajo y las Organizaciones*, 13,2, 185-207.
- Mrazek, P. J. y Haggerty, R. J. (1994). *Reducing risks for mental disorders: Frontiers for preventive intervention research*. Washington, D.C: National Academy Press.
- Nava C., Ollua P., Vega C., Soria R. (2010). Inventario de Estrategias de Afrontamiento: una replicación. *Psicología y Salud*, 20, 2, 213-220.
- Pelechano V. (2000). *Psicología sistemática de la personalidad*. Barcelona: Ariel.
- Raphael, B., Minkov, C. y Dodson, M. (2001). Psychotherapeutic and pharmacological intervention for bereaved persons, en: M. S. Stroebe y cols. (eds.). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association. (pp. 587-612). Washington.
- Rodríguez-Marín J., Terol M. C., López-Roig S., Pastor M. A. (1992). Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes. *Revista Psicología y Salud*, 4, 59-84.
- Sánchez-Cánovas, J. (1991). Evaluación de las estrategias de afrontamiento. En Buela, G. y Caballo, V. E. (Eds.). *Manual de psicología clínica aplicada* (pp. 247-270). Madrid: Siglo XXI.
- Sandín B. (1989). Estrés, coping y alteraciones psicofisiológicas. En Sandín B. y Bermúdez J. (Eds.). *Procesos emocionales y salud* (pp. 45-72). Madrid: UNED.
- Sandín B. (1995). El estrés. En Belloch A., Sandín B. y Ramos F. (Eds.). *Manual de psicopa-*

- tología, volumen 2, (pp. 3-52). Madrid: McGraw-Hill.
- Sandín B. y Chorot P. (2003). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 8, 1, pp. 39-54.
- Sandín B., Valiente, R. M. y Chorot R. (1999). Evaluación del estrés psicosocial. En Sandín B. (Ed.). *El estrés psicosocial: conceptos y consecuencias clínicas* (pp. 245- 316). Madrid: UNED-FUE.
- Sandín, B. (1989). Estrés, coping y alteraciones psicofisiológicas. En Sandín B. y Bermúdez J. (Eds.). *Procesos emocionales y salud* (pp. 45-72). Madrid: UNED.
- Worden, J. W. (2002). *Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner*. New York: Springer Publishing Company.