



Universidad de Navarra

Facultad de Medicina

TESIS DOCTORAL

**LA EXPERIENCIA DE RECIBIR GRATITUD
AL CUIDAR Y SU SIGNIFICADO PARA
EL PROFESIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS**

MARIA DEL CARMEN LÓPEZ APARICIO

Pamplona, 2019



Universidad de Navarra

Facultad de Medicina

**“LA EXPERIENCIA DE RECIBIR GRATITUD AL CUIDAR Y SU
SIGNIFICADO PARA EL PROFESIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS”**

TESIS DOCTORAL

Memoria presentada por Dña. Maria del Carmen López Aparicio para obtener el Grado de Doctor por la Universidad de Navarra.

Fdo. Maria del Carmen López Aparicio



Universidad de Navarra

Facultad de Medicina

D. Carlos Centeno Cortés, Investigador Principal del Programa ATLANTES y Profesor Titular de la Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra, hace constar que:

El presente trabajo, **“La experiencia de recibir gratitud al cuidar y su significado para el profesional de Cuidados Paliativos”**, presentado por Dña. Maria del Carmen López Aparicio, ha sido realizado bajo mi dirección en la Universidad de Navarra y, una vez revisado, autorizo su presentación ante el Tribunal que lo ha de juzgar.

Y, para que así conste, firma el presente informe:

D. Carlos Centeno Cortés

Pamplona, 11 de Octubre de 2019



Universidad de Navarra

Instituto Cultura y Sociedad

Dña. María Arantzamendi Solabarrieta, Investigadora del programa de investigación ATLANTES y Profesora de la Universidad de Navarra, hace constar que:

El presente trabajo, **“La experiencia de recibir gratitud al cuidar y su significado para el profesional de Cuidados Paliativos”**, presentado por Dña. Maria del Carmen López Aparicio, ha sido realizado bajo mi codirección en la Universidad de Navarra y, una vez revisado, autorizo su presentación ante el Tribunal que lo ha de juzgar.

Y, para que así conste, firma el presente informe:

Dña. María Arantzamendi Solabarrieta

Pamplona, 11 de Octubre de 2019

*Para Hugo Alves,
Porque esta tese também é tua*

*Para mi madre,
Porque es mi ejemplo en la vida*

*“La gratitud no sólo es la más grande de las virtudes,
sino que engendra todas las demás”*

Cicerón

*“Sí quieres ir rápido camina solo,
pero si quieres llegar lejos ve acompañado”*

Proverbio africano

AGRADECIMIENTOS

No sería yo *“la chica de la gratitud”* ni estaría haciendo esta tesis, si no tuviera una lista infinita de personas a las que agradecer. Intentaré ser breve y no olvidarme de nadie.

En primer lugar quiero agradecer a mis directores de tesis: los mejores que he podido tener.

A Carlos Centeno, por su enorme confianza depositada en mi, por su visión contagiosa del mundo y por ser constantemente una persona inspiradora para mi. Por ser un ejemplo de rigor y de ayuda al prójimo.

A María Arantzamendi, por ser mi gran guía en esta aventura de aprender a investigar. Por todo el tiempo dedicado a mi, a mis dudas, a mis quejas, a mis subidones y a mis bajones. Gracias de corazón.

A los dos, gracias por vuestra maravillosa gran ayuda y por respetar mis ritmos.

A la Universidad de Navarra, a la Facultad de Medicina y al Instituto Cultura y Sociedad, gracias por darme la oportunidad y el privilegio de poder desarrollar mi investigación en esta casa y formar parte de esta familia.

A ATLANTES y a su fabuloso equipo ¡Sois todas unas personas maravillosas y elegidas a dedo! Tanto los que están, como los que han estado. Gracias por toda vuestra ayuda y apoyo durante estos años. Un agradecimiento muy especial a Alazne por su ayuda y al mejor entre los mejores: Edu, gracias por estar siempre ahí disponible cuando te he necesitado y además, siempre con tu buen humor.

Gracias a Hugo, porque además de que esta tesis también es tuya, tengo que agradecerte todo tu apoyo y tu ánimo a lo largo del tiempo que llevo haciendo esta tesis. Porque tu amor y tu paciencia son inmensurables. Porque has estado aquí siempre. Gracias por acompañarme en este camino y en todos los demás caminos de la vida.

A mi madre, que es mi ejemplo de vida, de lucha y de persistencia. Gracias por respetar y apoyar todas las decisiones de mi vida, y por estar siempre ahí dándome ánimo para continuar y no desistir de mis sueños. Por compartir esos sueños con la misma ilusión que yo.

A mi hermano, a mi cuñada y a mi sobrina: gracias y perdonad el tiempo que esta tesis os ha robado.

A toda mi familia, por comprender mi ausencia y por todo vuestro apoyo incondicional. Un agradecimiento especial a mi padrino, porque eres en parte responsable de que haya empezado este camino y de que lo haya terminado. A Manolo, porque eres uno de los “padres” que la vida me ha regalado.

A todos los que yo llamo de mis amigos: a todos los que habéis estado ahí, lejos en la distancia pero ¡tan, tan, tan cerca del corazón! Gracias a mis amigas de siempre y a las que son como de siempre. A los de Alicante y a los de Lisboa. Vuestro apoyo y ánimo a lo largo de este camino han sido imprescindible, especialmente en los momentos en los que me he venido abajo. Siempre habéis estado ahí para ayudarme a levantar y para apoyarme de forma incondicional. ¡Gracias por escucharme y por los mensajes incontables de apoyo! A Fátima y a Joana, porque estáis siempre ahí.

Gracias a la mafia portuguesa que me acompaña en Londres, porque hacéis la vida más fácil. Gracias especialmente a Isabel, porque sabe lo que cuesta esta tesis.

Gracias a Tiago Cunha, por creer siempre en mi y hacer que yo también crea. A Raquel Aira, porque sus mensajes inesperados de ánimo llegaban siempre en los momentos más necesitados. A Silvia Caldeira, por su amistad y por compartir parte de su sabiduría de investigadora conmigo.

A Raquel y a Luisja, porque habéis sido más que una familia para mí cada vez que he venido a Pamplona. Vuestra amistad, apoyo y generosidad no tienen límites.

A Mariano Crespo, a Jesús López Fidalgo y a Carole Robinson, por compartir vuestros conocimientos conmigo y porque vuestro apoyo en diferentes momentos de este proyecto fue de alguna forma siempre inspirador.

Al Hospital de la Luz en Lisboa, al St Johns's Hospice y al St Christoher's Hospice en Londres, porque, durante esta investigación, su apoyo ha sido imprescindible para que se haya podido materializar.

Agradecer a los expertos que revisaron el cuestionario y dieron sus contribuciones. A LB y a IL por prestarse a participar de forma voluntaria y anónima en este estudio.

A todos los servicios de cuidados paliativos españoles que participaron y respondieron a la encuesta. Porque como os dije en su día, estos resultados son vuestros.

A los participantes en las entrevistas: por todo lo que me habéis dado de vosotros, porque sois un poquito míos y un poquito de mi. Gracias por compartir vuestra valiosa experiencia conmigo.

A Virtudes, la primera paciente de quien yo recuerdo recibir una expresión de gratitud valiosa, significativa y que tuvo efecto en mi.

A los pacientes y sus familias: ¡Gracias! Gracias por dejar que os cuidemos y que aprendamos con vosotros. Por que vuestras "gracias" son la razón y el motor de esta tesis. Porque sin vosotros y sin vuestras expresiones de gratitud, ni nuestro trabajo diario ni esta investigación tendrían sentido.

RESUMEN

Introducción

La gratitud ha sido conceptualizada como una emoción o un sentimiento agradable que surge cuando se reconoce que algo positivo o útil ha ocurrido resultado de las acciones de otra persona. Las publicaciones sugieren que la gratitud tiene un efecto positivo. En cuidados paliativos, los pacientes y familiares expresan su gratitud hacia los profesionales que los cuidan y estos lo aprecian. En la literatura hay principalmente narraciones individuales de gratitud pero no se ha encontrado ningún estudio sistemático sobre las características de estas expresiones de gratitud ni sobre su significado para el profesional de cuidados paliativos que las recibe.

Objetivo

El objetivo principal es comprender el papel que la gratitud de los pacientes o familiares tiene para el profesional de cuidados paliativos. Los objetivos secundarios son: describir las características de las expresiones de gratitud; comprender el significado que tienen para los profesionales; comprender la posible repercusión de las expresiones de gratitud en el propio profesional de cuidados paliativos, en su bienestar, en su motivación y en su satisfacción en su trabajo.

Metodología

Se utilizó metodología combinada, en concreto un diseño secuencial explicativo. La primera fase fue cuantitativa, una encuesta nacional enviada por correo electrónico a un representante de cada uno de los servicios de cuidados paliativos españoles (n= 272). El cuestionario fue desarrollado ad hoc, considerando la revisión de la literatura y la evidencia de las mejores prácticas en cuestión de diseño de cuestionarios, siendo posteriormente validado por expertos. El cuestionario se envió a través de Survey Monkey y con un plan de recordatorios. Se realizó un análisis descriptivo (Pearson's correlation, Student's t-test, Mann-Withney). La segunda parte fue cualitativa con un enfoque fenomenológico.

Se realizaron entrevistas conversacionales con 10 profesionales de cuidados paliativos seleccionados con un muestreo de propósito. La guía de la entrevista se diseñó considerando los resultados de la encuesta y la literatura sobre la gratitud. Las entrevistas fueron audio grabadas y posteriormente transcritas para el análisis. Éste se desarrolló siguiendo a van Manen, realizando un análisis macro-temático y micro-temático para profundizar en la esencia. La integración final de los datos se realizó en la discusión de los resultados. El proyecto recibió la aprobación ética del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra.

Resultados

La tasa de respuesta al cuestionario fue del 68%. El 79% de los representantes de los servicios informaron que casi siempre recibieron expresiones de gratitud, siendo principalmente palabras (68%), provenientes de los familiares (93%) y recibidas en los momentos finales del paciente o justo después de su muerte (80%). Las expresiones recibidas provocan sentimientos positivos como satisfacción (94%), motivación (91%) y orgullo en su trabajo (75%). Los encuestados afirman que la gratitud aumenta su satisfacción laboral y es una fuente de apoyo en momentos de dificultad profesional (90%). Para el 88% mejora su estado de ánimo y el 84% se sienten más realizados profesional y personalmente. El 72% de los participantes consideraron que recibir expresiones de gratitud redujo su burnout. La frecuencia con la que reciben expresiones de gratitud se relacionó positivamente apenas con la afirmación de que los profesionales de cuidados paliativos estaban más orgullosos de su trabajo ($p = 0.039$, prueba de correlación de Pearson).

En el análisis fenomenológico se identificaron tres temas que recogen la experiencia del profesional al recibir expresiones de gratitud y su significado: 1. Las condiciones de las expresiones de gratitud que las hacen significativas: tienen que ser sinceras, benevolentes y relacionales; 2. El valor de las expresiones de gratitud para el profesional: es inmaterial, intangible, siendo importante la intencionalidad, el esfuerzo y el contexto de vulnerabilidad en el que son expresadas; 3. Cómo actúan las expresiones de gratitud significativas en el profesional: son intemporales e inolvidables y además son una fuente de reconocimiento, de motivación para continuar, protegen del burnout y promueven la reflexión y un aprendizaje profesional y personal.

Conclusión

La gratitud de los pacientes y familiares es frecuente y significativa para los profesionales que trabajan en cuidados paliativos. Estos profesionales consideraron que las expresiones de gratitud ofrecen múltiples efectos beneficiosos, atribuyéndoles un papel protector frente al agotamiento emocional y un papel transformador que les motiva a continuar en una mejor versión de sí mismos.

ABSTRACT

Introduction

Gratitude has been conceptualized as an emotion or a pleasant feeling that arises when it is recognized that something positive or useful has resulted from the actions of another person. Papers suggest that gratitude has a positive effect. In palliative care, patients and family members express their gratitude to the caregivers and they appreciate it. In the literature there are mainly individual accounts of gratitude. No systematic study has been found on the characteristics of these expressions of gratitude or on their meaning they have for the palliative care professionals.

Objective

The main objective is to understand the role that the gratitude of patients or family members has for the palliative care professional. The secondary objectives are: to describe the characteristics of expressions of gratitude; understand the meaning they have for professionals; understand the possible impact of expressions of gratitude on the palliative care professional himself, on his well-being, on his motivation and on his satisfaction in his work.

Methodology

Combined methodology was used, specifically an explanatory sequential design. The first phase was quantitative; a national survey sent by email to a representative of each of the palliative care services (n = 272). The questionnaire was developed ad hoc considering the best practice evidence in questionnaire design and was subsequently validated by experts. The questionnaire was sent through Survey Monkey and with a reminder plan. A descriptive analysis was performed (Pearson's correlation, Student's t-test, Mann-Whitney). The second part was qualitative with a phenomenological approach. Conversational interviews were conducted with 10 purposefully selected palliative care professionals. The interview guide was designed considering the results of the survey and the gratitude literature.

The interviews were audio-recorded and subsequently transcribed for analysis. The analysis was developed following van Manen, performing a macro-thematic and micro-thematic analysis to deepen the essence. The final integration of the data was made in the discussion of the results. The project received ethical approval from the Research Ethics Committee of the University of Navarra.

Results

68% answered the questionnaire. 79% of the service representatives reported that they almost always received expressions of gratitude, mainly words (68%), coming from family members (93%) and received at the patient's final moments or just after his death (80%). The expressions received provoke positive feelings such as satisfaction (94%), motivation (91%) and pride in their work (75%). Respondents say that gratitude increases their job satisfaction and is a source of support in times of professional difficulty (90%). For 88%, their mood improves and 84% feel more professionally and personally fulfilled. 72% of the participants considered that receiving expressions of gratitude reduced their burn out. The frequency with which they receive expressions of gratitude was positively related only to the statement that palliative care professionals were more proud of their work ($p = 0.039$, Pearson's correlation test).

In the phenomenological analysis, three themes were identified that reflect the professional's experience when receiving expressions of gratitude and their meaning: 1. The conditions of expressions of gratitude that make them meaningful: they must be sincere, benevolent and relational; 2. The value of expressions of gratitude for the professional: it is immaterial, intangible, being important the intentionality, the effort and the context of vulnerability in which they are expressed; 3. How significant expressions of gratitude work in the professional: they are timeless and unforgettable and they are also a source of recognition, motivation to continue, protect from burnout and promote professional and personal learning.

Conclusion

The gratitude of patients and family members is frequent and significant for professionals working in palliative care. These professionals considered that expressions of gratitude offer multiple beneficial effects, giving them a protective role against emotional exhaustion and having a transformative role that motivates them to continue in a better version of themselves.

ÍNDICE GENERAL

| | |
|--|-----------|
| I. INTRODUCCIÓN | 11 |
| 1. SOBRE LA GRATITUD | 15 |
| LA GRATITUD PRESENTE EN LAS RELIGIONES Y EN LA FILOSOFÍA | 15 |
| EL CONCEPTO DE GRATITUD | 19 |
| CARACTERÍSTICAS DE LA GRATITUD | 22 |
| REPERCUSIONES DE LA GRATITUD | 26 |
| 2. LA GRATITUD DE PACIENTES Y FAMILIARES EN LA LITERATURA CIENTÍFICA | 33 |
| RESUMEN DE LA PUBLICACIÓN | 33 |
| PUBLICACIÓN: GRATITUDE BETWEEN PATIENTS AND THEIR FAMILIES AND HEALTH PROFESSIONALS: A SCOPING REVIEW. J NURS MANAG. 2018;00:1–15. APARICIO M. ET AL. | 36 |
| 3. GRATITUD Y CUIDADOS PALIATIVOS | 53 |
| GRATITUD AL FINAL DE LA VIDA | 53 |
| PORQUÉ ESTUDIAR LA GRATITUD EN CUIDADOS PALIATIVOS | 55 |
| II. OBJETIVOS | 59 |
| OBJETIVO PRINCIPAL | 61 |
| OBJETIVOS SECUNDARIOS | 61 |
| III. MÉTODOS | 63 |
| 1. JUSTIFICACIÓN DEL USO DE LA METODOLOGÍA COMBINADA EN EL PROYECTO | 67 |
| CONCEPTO DE METODOLOGÍA COMBINADA | 67 |
| TIPOS DE METODOLOGÍA COMBINADA | 70 |
| CARACTERÍSTICAS DE LA METODOLOGÍA COMBINADA EN ESTE PROYECTO | 72 |
| 2. PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN | 77 |
| RESUMEN DE LA PUBLICACIÓN | 77 |
| PUBLICACIÓN: THE SIGNIFICANCE OF GRATITUDE FOR PALLIATIVE CARE PROFESSIONALS: A MIXED METHOD PROTOCOL. BMC PALLIATIVE CARE, 18:28, 1–9. APARICIO, M. ET AL. | 79 |
| 3. DETALLES METODOLÓGICOS DE LA INVESTIGACIÓN REALIZADA | 89 |
| FASE CUANTITATIVA | 89 |
| FASE CUALITATIVA | 92 |
| CONSIDERACIONES ÉTICAS | 103 |

| | |
|---|------------|
| IV. RESULTADOS | 105 |
| 1. FASE CUANTITATIVA | 109 |
| RESUMEN DE LA PUBLICACIÓN | 109 |
| PUBLICACIÓN: GRATITUDE FROM PATIENTS AND RELATIVES IN PALLIATIVE CARE -CHARACTERISTICS AND IMPACT: A NATIONAL SURVEY. BMJ SUPPORT PALLIAT CARE. 2019;0:1–8 APARICIO M. ET AL. | 111 |
| 2. FASE CUALITATIVA | 121 |
| LA EXPERIENCIA DEL PROFESIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE RECIBIR GRATITUD DE PACIENTES Y FAMILIARES | 121 |
| 1. CONDICIONES DE LAS EXPRESIONES DE GRATITUD DE PACIENTES Y FAMILIARES QUE LAS HACEN SIGNIFICATIVAS PARA EL PROFESIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS | 124 |
| 2. EL VALOR DE LAS EXPRESIONES DE GRATITUD PARA EL PROFESIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS | 130 |
| 3. CÓMO ACTÚAN LAS EXPRESIONES DE GRATITUD SIGNIFICATIVAS EN LOS PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS | 138 |
| V. DISCUSIÓN | 159 |
| CARACTERÍSTICAS DE LAS EXPRESIONES DE GRATITUD QUE RECIBEN LOS PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS | 163 |
| SIGNIFICADO DE LAS EXPRESIONES DE GRATITUD PARA LOS PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS | 165 |
| IMPACTO DE LA GRATITUD EN EL PROFESIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, EN SU BIENESTAR, MOTIVACIÓN Y SATISFACCIÓN | 170 |
| FORTALEZAS Y LIMITACIONES | 175 |
| IMPLICACIONES | 176 |
| VI. CONCLUSIONES | 179 |
| VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 185 |
| VIII. ANEXOS | 197 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|---|-----|
| Figura 1. Componentes de la gratitud | 22 |
| Figura 2. Efecto en cadena de comportamiento prosocial generado por la gratitud | 30 |
| Figura 3. Diseño básico secuencial explicativo del estudio | 71 |
| Figura 4. La experiencia del profesional de cuidados paliativos de recibir gratitud de pacientes y familiares | 123 |
| Figura 5. Matices de las condiciones que hacen significativas las expresiones de la gratitud | 124 |
| Figura 6. Matices de los aspectos que dan valor a las expresiones de gratitud | 130 |
| Figura 7. Los diferentes matices de cómo actúan las expresiones de gratitud en el profesional | 138 |

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características de los participantes entrevistados

122

ABREVIATURAS

RAE: Real Academia de la lengua Española

OMS: Organización Mundial de la Salud

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

DAISY: Diseases Attacking the Immune System

I. INTRODUCCIÓN

La gratitud es una característica del ser humano que ha tenido expresión a lo largo de la historia en las principales religiones y en la filosofía. En esta introducción se presentan enfoques diversos sobre la gratitud y sobre sus características que son comunes a cualquier enfoque. Se analizará también la repercusión de la gratitud en las personas, a través de lo que ha sido investigado principalmente desde la perspectiva de la psicología positiva.

En el segundo capítulo se presenta la revisión de la literatura que fue publicada en la revista *Journal of Nursing Management* con el título *Gratitude between patients and their families and health professionals: A scoping review*. En el tercer capítulo se presenta la justificación de la realización de este estudio.

I. Introducción

1. SOBRE LA GRATITUD

LA GRATITUD PRESENTE EN LAS RELIGIONES Y EN LA FILOSOFÍA

La palabra gratitud viene del latín *gratia*, que significa favor, y *gratus*, que significa complacer. Los derivados de esta raíz latina "tienen que ver con la bondad, la generosidad, los regalos, la belleza de dar y recibir, o conseguir algo por nada" (1). El diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (RAE) define la palabra gratitud como el sentimiento que nos obliga a estimar el beneficio o favor que se nos ha hecho o se nos ha querido hacer, y a corresponder a éste de alguna manera (2).

La gratitud ha estado presente en la historia de la humanidad, en las religiones y las teorías filosóficas (3). En el budismo, el cristianismo, el judaísmo y el islam, el concepto de gratitud impregna textos, oraciones y enseñanzas. En todas las religiones se contempla el vínculo entre el dador (Dios) y el receptor (el ser humano) como parte central de la relación humano-divina (4) y hay gratitud hacia Dios (5), hacia el Ser Superior. En las tradiciones monoteístas, el judaísmo, el cristianismo y el islamismo, se concibe a Dios como un ser personal, el cual es fuente de bondad y primer dador de todos los dones (gracias o virtudes) y a quien se le debe gran parte de lo que tenemos (6).

Desde que el ser humano ha creído en Dios, los creyentes han buscado formas de expresar gratitud y agradecimiento a Dios (7). Tanto en el mundo judío como en el cristiano, la gratitud es la respuesta adecuada a la benevolencia de un Creador cuyos propósitos son el bienestar del mundo y sus habitantes (7). Rosmarín et al. (8) sugirieron que es posible que la religión sea clave en el desarrollo de la gratitud entre algunos individuos al facilitar la identificación de beneficios y pensar más allá del afecto positivo, a pesar de la presencia de emociones negativas.

I. Introducción

Las tradiciones monoteístas enfatizan el desarrollo de la gratitud como un camino hacia una buena vida (o una vida correcta) y establecen formas para practicarla (3). Por ejemplo, adorar con gratitud a Dios por los muchos dones y misericordias, es común, y se insta a los creyentes a desarrollar este aspecto (3). La gratitud presente como un rasgo de la personalidad deseado, es un modo de reconocer de que hay cosas buenas y agradables en el mundo para disfrutar de acuerdo con la intención del donante (6). Así por ejemplo, los cristianos entienden que Dios es el dador de todos los dones y la base fundamental para el agradecimiento, por lo que reconocen con gratitud su dependencia a Él y se regocijan con los dones que solo Él proporciona (4). Pero la gratitud cristiana no es simplemente una respuesta emocional como respuesta a un don, sino que es una virtud que conlleva una obligación o una sensación de endeudamiento (4). El endeudamiento con los demás permite a los creyentes compartir un vínculo común, que no solo da forma a las emociones y los pensamientos, sino también a las acciones (4).

Los cristianos y otros teístas no son las únicas personas religiosas que están inclinadas a sentir gratitud por cosas que no son atribuibles de manera plausible a los humanos (9). La gratitud hacia Dios es una de las actitudes básicas que está en la esencia de la vida espiritual (10), como un aspecto de todo ser humano.

La gratitud también está muy presente en la filosofía. Desde el punto de vista ético y filosófico, la gratitud es definida como una virtud moral que, como tal, denota buen comportamiento y permite al ser humano conectarse con el universo y otorgarle significado a la vida (11). Este significado de la gratitud refleja una relación especial con lo trascendente que reconoce dos fases del procesamiento de la información: la afirmación de la bondad o de las cosas buenas de la vida y el reconocimiento de que las fuentes de esta bondad son al menos parcialmente ajenas (12). Los filósofos han considerado la gratitud entre las virtudes más importantes y como un ingrediente necesario para la personalidad moral (13).

La gratitud tiene un carácter moral: la idea del bien y de que forma parte de los valores humanos está presente en ese concepto. Algunos autores opinan que sin ésta consideración moral se estaría perdiendo el aspecto más profundo de la gratitud (13).

Según Von Hildebran (10), la gratitud hacia las personas es portadora de un elevado valor moral. Es efecto de la humildad, de la bondad y de la verdadera libertad. Un hombre que se avergüence de estar agradecido a otro y sienta esto como dependencia incómoda sería todavía un esclavo de su soberbia (10). Los filósofos morales, como Fitzgerald (14) y Carr (15), destacan que es la naturaleza de la motivación la que distingue actuar por gratitud y actuar por deuda u obligación. Apoyan la idea de que la gratitud auténtica al recibir un favor puede proporcionar una motivación intrínseca para participar en acciones prosociales o una motivación extrínseca para corresponder a lo recibido (16).

En los análisis filosóficos de la gratitud, Berger (17) asume la gratitud como un deber general bajo ciertas circunstancias, pues incide en que es un deber algo inusual. Él pone el ejemplo que debemos estar agradecidos a nuestros padres por los sacrificios que hacen o han hecho al cuidarnos y al darnos una educación adecuada, aunque al mismo tiempo reconoce que es su deber proporcionarnos cuidados y educación lo mejor que puedan (17). Después de Berger, los filósofos cambiaron de una concepción de gratitud basada en el deber a una concepción basada en la virtud: un movimiento que coincidió con la trayectoria de mirar la gratitud como una disposición o como una emoción (18).

El filósofo Balduin Schwarz (19) define la gratitud como una emoción o respuesta emocional con la que la persona humana, de manera significativa, sale espontáneamente al paso, de algo previamente dado a ella y captado en su sentido. Enfatiza que es un fenómeno que se da entre personas, y sobre todo cuando creemos que esa otra persona nos ha hecho el bien, nos ha mostrado su benevolencia (19). Cabe destacar que aquí la gratitud se concibe entre personas, mientras que en perspectivas anteriormente mencionadas la gratitud se consideraba muchas veces en el relación con algo trascendente y parcialmente ajeno al ser humano (por ejemplo Dios).

Adam Smith, es citado por varios de los autores consultados (13,20) como el legendario economista y filósofo moral que afirmó alrededor de los años 70, que la gratitud es absolutamente esencial para el funcionamiento saludable de las sociedades y vital para mantener una sociedad basada en la buena voluntad (21). Propuso la gratitud como una emoción social esencial, a la par de emociones como el resentimiento y el afecto. La

I. Introducción

gratitud es, en su opinión, uno de los principales motivadores del comportamiento benevolente hacia un benefactor. Él escribió que: "el sentimiento que más inmediata y directamente nos incita a recompensar, es la gratitud" (21). Smith (21) observó que la sociedad puede funcionar puramente por razones utilitarias o sobre la base de la gratitud, pero creía claramente que las sociedades de gratitud eran más atractivas en gran parte porque brindaban un importante recurso emocional para promover la estabilidad social. Para él, la gratitud es la pasión o el sentimiento que nos impulsa a recompensar a los demás por el bien que nos han hecho. Afirma que, al igual que las pasiones de amor, estima y resentimiento, la gratitud nos lleva más allá de nosotros mismos y hace que nos interese en la felicidad o la miseria de los demás, y esta pasión tiene implicaciones para la sociedad humana (21).

La vivencia del agradecimiento nos hace ser conscientes de la dependencia humana (19). La gratitud exige siempre un tú, alguien a quien reconocer el esfuerzo realizado y obliga a agradecer por los beneficios recibidos (22). Por ello algunos autores lo definen como un afecto análogo a otras emociones morales como la empatía y la culpa; como una conducta prosocial que suele propiciar el bienestar del beneficiado (23). Hildebran (10) destaca que no sólo el recibir nos enriquece si no también el dar. Lo compara con el misterio del amor: cuanto más *ama* alguien, cuanto más se entrega, más rico, más grande se hace, *más vive* su pleno ser personal.

EL CONCEPTO DE GRATITUD

La gratitud ha propiciado perspectivas diversas en el análisis conceptual. Entre ellas, cabe destacar la gratitud como virtud moral, como emoción y como rasgo de personalidad.

La gratitud como virtud moral

Las virtudes son valoradas por los filósofos morales y los pensadores religiosos a lo largo de diversas culturas (24). La virtud según Aristóteles es una disposición adquirida para hacer el bien (25). Cicerón dijo que la gratitud no solo es la más grande de las virtudes morales, sino la madre de todas las demás. También Comte-Sponville en su "Tratado de las Pequeñas Virtudes" le dedica las siguientes palabras: "La gratitud es la más agradable de las virtudes y el más virtuoso de los placeres. Aunque no es el más fácil. Es un segundo placer, que prolonga un primero, como un eco de alegría a la alegría sentida" (25).

La gratitud virtuosa se considera no solo una tendencia regular a expresar agradecimiento, sino un rasgo afectivamente fundamentado como la capacidad de sentirse agradecido o querer mostrar una apreciación sincera en las ocasiones apropiadas de beneficio (26). Esto transmite una idea de disposición constante y no de algo esporádico.

Tener la virtud de la gratitud es estar dispuesto, como podría decir Aristóteles (27) no solo para agradecer, sino para ser agradecido de la manera correcta, a las personas correctas, por las cosas correctas (28). No todas las situaciones justifican igualmente la gratitud (28). Si la situación provoca una gratitud trivial, no es digna de ser llamada virtud (28). En su análisis sobre la gratitud como virtud moral, McCullough et al. (11) conceptualizan la gratitud con tres funciones moralmente relevantes. Específicamente, actúa como un barómetro moral, atrayendo la atención a la ayuda recibida; un motivador moral, alentando una respuesta prosocial a la ayuda; y como refuerzo moral, donde la expresión de gratitud hace que el benefactor tenga más probabilidades de proporcionar ayuda en el futuro (11).

La gratitud como emoción

La gratitud como emoción ha sido conceptualizada como un estado agradable; un sentimiento de agradecimiento que surge cuando uno reconoce que algo positivo o útil ha ocurrido como resultado de las acciones de otra persona (28,29). Como tal, tiene una temporalidad limitada y se diferencia de otras emociones positivas en que estimula la ayuda, incluso cuando es costosa o supone un esfuerzo para quien la brinda (30).

La idea de la gratitud como emoción ha recibido una atención considerable en las últimas décadas dentro del contexto de la psicología positiva debido a su asociación con el bienestar (5,31,32).

Los expertos en psicología positiva la definen como una emoción que surge en respuesta a una situación de sentimientos positivos (11), que genera otros sentimientos agradables y dirigidos a los beneficios recibidos (13), y que la mayoría de las personas sienten con frecuencia y con fuerza (31). Es el reconocimiento de un resultado positivo de una fuente externa, que incluye una sensación de sorpresa o agradecimiento por los beneficios (28,29). También añaden que es un estado que requiere dos hechos: (a) que uno ha logrado un resultado positivo y (b) que este resultado positivo provenga de una fuente externa (29).

Como emoción es una reacción que se produce después de que la persona recibe ayuda, y de que perciba ésta como costosa, valiosa y altruista (33). La intensidad de la emoción de la gratitud depende del valor que le asigne la persona que experimenta la situación en sí misma (34).

En este proyecto de investigación cuando hablemos de gratitud nos referiremos a este tipo de gratitud: la gratitud emocional que surge en respuesta a una ayuda percibida como valiosa.

La gratitud como rasgo de personalidad

La gratitud también se ha considerado como disposición o rasgo de personalidad, y refleja las tendencias generalizadas de los individuos a darse cuenta y experimentar aprecio por el bien en su vida diaria (29). En esta conceptualización, la gratitud es estable a lo largo del tiempo (28,29) aunque varía de individuo a individuo (28). En esta línea, Emmons y Keneezel (4) dicen que la gratitud como disposición es una tendencia generalizada a reconocer y responder con emociones positivas al papel de la benevolencia.

Roberts (28) distingue la disposición de gratitud, de los episodios de gratitud. La disposición de la gratitud en una persona no ocurre en ningún momento particular en el transcurso del tiempo, es un rasgo de su carácter. Por lo tanto, no todos estamos igualmente dispuestos a experimentar episodios de gratitud cuando otros se esfuerzan por ayudarnos (28), ya que influye nuestra propia disposición a la gratitud de la otra persona.

El trabajo conceptual de Roberts (28), cuando describe la gratitud como rasgo de personalidad, sugiere que las personas agradecidas serán menos propensas a emociones como la ira, el resentimiento, la envidia y la amargura, que tienden a socavar las relaciones sociales felices. Además se sugiere que las personas agradecidas tienden a estar satisfechas con lo que tienen, y por lo tanto son menos susceptibles a emociones como la decepción, el arrepentimiento y la frustración (6). En este contexto la gratitud está intuitivamente vinculada con la felicidad y el bienestar, y está inversamente relacionada con emociones negativas (28). Las investigaciones señalan que las personas agradecidas son más extrovertidas, agradables, abiertas, minuciosas y menos neuróticas (31,35,36). También se asocia ser agradecido con un funcionamiento emocional positivo, una disfunción más baja y relaciones sociales positivas (37). Igualmente, las personas agradecidas pueden ver el mundo social a través de unas "gafas de color rosa" y tienden a estar felices y bien adaptadas (36).

CARACTERÍSTICAS DE LA GRATITUD

No hay una visión unánime sobre la naturaleza de la gratitud como se ha mostrado anteriormente, pero se pueden identificar características comunes de los diversos enfoques de gratitud: su valor positivo, la relación personal que subyace y los cambios que induce en benefactor y beneficiario.

En las diversas perspectivas subyace la idea de que la gratitud es algo positivo y que tiene tres elementos clave: el benefactor, que es quien realiza algo que ayuda a una persona; el beneficiario, la persona que interpreta que recibe algún bien de alguien; y el beneficio, el bien que se percibe como un regalo benévolo (28), como vemos en la figura 1.

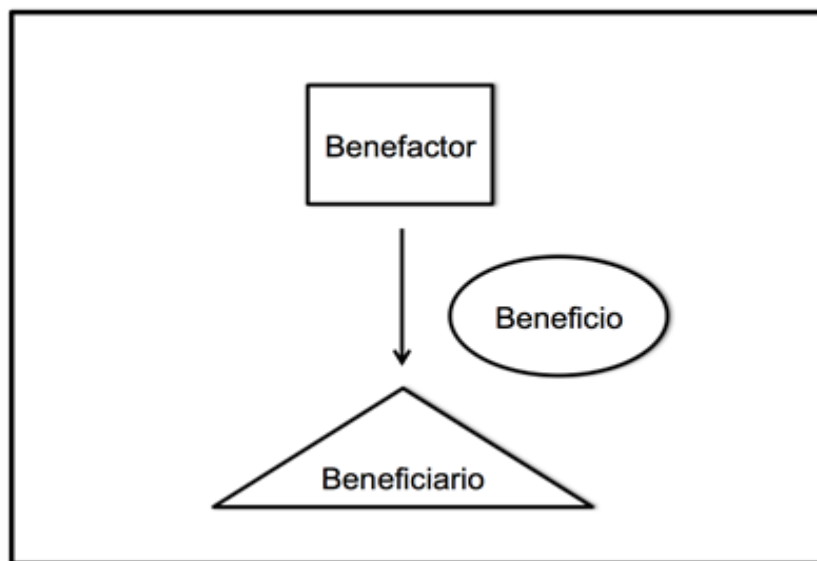


Figura 1. Componentes de la gratitud

(Fuente: Elaboración propia basada en Roberts, 2004)

La gratitud parece ser causada, al menos en parte, por la percepción de que el benefactor está dispuesto a cometer sacrificios o esfuerzos para aumentar el bienestar del beneficiario, es decir, el benefactor demuestra que él o ella valora al beneficiario. Por lo tanto, la función de la gratitud resultante podría ser el señalar al benefactor que un acto fue percibido como

un beneficio y que el beneficiario ha aumentado el valor de hacia el benefactor, de forma que lo refuerza a que éste siga ofreciendo sus beneficios al beneficiario (11,38,39).

Roberts (28) enfatiza que si el beneficiario interpreta el beneficio como obligación legal o moral, y no como un regalo, la gratitud no se experimentará. Por lo tanto, el beneficiario debe interpretar la concesión que hace el benefactor de la prestación como benevolente para percibir gratitud. Lo que importa a la persona agradecida (el beneficiario), no es únicamente el beneficio como un bien resultante de la relación con el benefactor, sino tanto o más la actitud del benefactor, concretamente que la misma sea de benevolencia hacia él. Por lo que se sugiere prudencia a la hora de evaluar el interés o no interés que hay detrás de una expresión de gratitud, pues no toda motivación subyacente es siempre genuina o pura, e incluso a veces puede ser una motivación con mezcla de intereses (11).

El concepto de relación también es común a los diversos enfoques de la gratitud. No obstante, para algunos autores, la propuesta de Roberts (28) sobre una relación entre benefactor-beneficiario no logra captar completamente todos los aspectos de la vida que algunas personas consideran sus fuentes de gratitud. En algunos casos la gratitud puede haber surgido de fuentes como la apreciación de las habilidades propias o de un clima en el que un trabajo se concluyó con éxito (40). Sin embargo, Emmons & Crumpler (3) señalan que la gratitud es profundamente interpersonal, ya que no se habla de estar agradecido a uno mismo.

Para otros autores, la gratitud no necesariamente requiere un contexto interpersonal, por ejemplo, mencionan que el agricultor que ha experimentado semanas de lluvia estará agradecido cuando sale el sol (3). Está agradecido a algo externo a él, con lo que puede considerarse que la gratitud siempre tiene lo que se puede llamar de un componente relacional. En este sentido, Sansone y Sansone (41) definen la gratitud en un sentido mucho más amplio: la apreciación de lo que es valioso y significativo para uno mismo y representa un estado general de agradecimiento o apreciación. Esta definición trasciende los límites interpersonales atribuidos al término (es decir, la construcción de recibir algo de alguien) y permite un significado más inclusivo (por ejemplo, estar agradecido por las experiencias, como estar vivo y entrar en contacto con la naturaleza).

I. Introducción

En esta tesis como se constatará, se concibe la gratitud como algo relacional, concretamente inter-relacional entre personas. Nos referiremos a la gratitud interpersonal en la que se entiende que hay un beneficio y no una obligación, y en la que también se valora la actitud del benefactor.

Otra idea común es que la gratitud produce cambios: como una disposición a actuar por el otro; como una tendencia a reaccionar de otro modo, más o menos duradero en el tiempo o incluso un modo diferente de ver las cosas. Se sugiere que la gratitud sirve como motivadora del comportamiento de superación personal y del cambio positivo (42). Estos autores además apoyan la idea de que la gratitud es un motivador de acción, más que una emoción pasiva (42). En su estudio concluyen que las emociones positivas son mucho más que experiencias fugaces y agradables. Tienen el potencial de cambiar al individuo y su mundo; experimentar emociones positivas, como la gratificación, puede motivar a las personas a participar en comportamientos positivos que beneficien sus vidas (convirtiéndose en mejores personas), las vidas de las personas que los rodean y a convertirse en un miembro más productivo de la sociedad en general o de su comunidad (42).

Además de ser agradable y satisfactoria, la gratitud ha sido calificada como motivadora y energética, o como un estado mental positivo que da lugar a la "transmisión del regalo" a través de la acción positiva (43). Como tal, la gratitud sirve como un enlace clave en la dinámica entre recibir y dar, pues en respuesta a las bondades recibidas, la gratitud impulsa futuras acciones benévolas por parte del receptor. La idea de que la capacidad de recibir y agradecer fomenta el deseo de devolver la bondad es teóricamente convincente y empíricamente viable (43).

Howell (44) sostiene que aunque la actitud de agradecimiento es usualmente el punto de partida de la gratitud, su pleno potencial y, de hecho, su significado, solo se realiza cuando la gratitud se expresa en una acción de devolver; y este deseo y acción de devolver no tiene por qué ser necesariamente de naturaleza recíproca. Para esta autora, la actitud interna de gratitud es un precursor para actuar, es una fuerza moral que nos conecta con algo o alguien fuera de uno mismo, de forma a que nos impulsa a actuar de cierta manera positiva

hacia otro (44). En este sentido, la gratitud es más que una emoción o una forma de estar, porque implica una acción de algún tipo. Sin esta acción, no se trata de gratitud, sino de otra cosa, como quizás de apreciación (45).

REPERCUSIONES DE LA GRATITUD

Los filósofos morales y pensadores, tal y como hemos visto, han reconocido que la gratitud es beneficiosa para experimentar una vida feliz y buena. Recientemente los investigadores científicos han comenzado a investigar sistemáticamente sobre la gratitud y sus repercusiones (20,24).

La mayoría de los autores confirma el efecto positivo de la gratitud, aunque también algunos aconsejan cierta prudencia, pues ciertos motivos para expresar gratitud no siempre son puros y existe el riesgo de que esa gratitud genere deuda (11).

Como se ha expuesto con anterioridad, parece que en las distintas perspectivas de gratitud se reconoce el efecto social o prosocial de la gratitud. En la literatura se menciona que la gratitud motiva a las personas a actuar de manera prosocial hacia sus benefactores (46). La gratitud parece fortalecer las relaciones y promover su formación y su mantenimiento, puesto que se trata de la construcción de relaciones (47), así como la conexión y la satisfacción de las mismas (48). La evidencia también sugiere que esa gratitud puede promover la resolución de conflictos y aumentar el comportamiento de ayuda recíproca (46,49).

La gratitud aparece fuertemente relacionada con el estado de ánimo y la satisfacción con la vida ya que es una emoción placentera de experimentar (50). Así como es la experiencia más frecuente de las emociones positivas y puede cambiar el equilibrio del afecto negativo a positivo, lo que lleva a una mayor satisfacción con la vida (32). Wood et al. (32) mostraron que la gratitud se correlacionaba con la autonomía, el dominio ambiental, el crecimiento personal, el propósito en la vida y la auto aceptación. También sugieren que la gratitud puede conferir resiliencia en un período de transición de la vida (32) aunque reconocen la necesidad de más investigación para demostrar que la gratitud es un factor de resiliencia, en lugar de simplemente un precursor causal del bienestar (51).

Otros autores sugieren que las personas que son agradecidas por la ayuda prestada, se sienten más valoradas socialmente y esto los estimula a ofrecer ayuda a los demás (52,53).

La literatura publicada y consultada sugiere el positivo potencial de la gratitud, pero a la hora de considerar su repercusión cabe diferenciar dos situaciones diferentes: practicar la gratitud y recibir expresiones de gratitud.

La práctica de la gratitud

La mayoría de los estudios que han valorado el efecto de la gratitud se refieren a la repercusión que tiene practicar gratitud. Los estudios describen los beneficios de las acciones regulares de gratitud sobre el bienestar psicológico y físico (29,32,41,54–56). Emmons y McCullough (29) utilizaron el enfoque de contar bendiciones en sus tres estudios pioneros sobre la intervención de gratitud. En uno de estos estudios experimentales, se compararon las anotaciones de las personas sanas y las que tenían afecciones neuromusculares que mantenían diarios semanales o diarios de gratitud. La comparación era con personas que registraron componentes de vida neutros o negativos en sus diarios. Los participantes en la condición de gratitud, en comparación con aquellos en la condición de control, se sintieron mejor con sus vidas, y fueron más optimistas, más energéticos y más conectados con los demás (29). También se concluye que practicar la gratitud promueve además la satisfacción con la vida (57).

En otro estudio, Emmons y McCullough (29) encontraron que los participantes que escribían diariamente durante 2 semanas sobre cosas por las cuales estaban agradecidos, informaron que ofrecían más apoyo emocional y (con una importancia casi estadística) más ayuda a otros, que los participantes que escribieron sobre su molestias diarias o sobre formas en que fueron menos afortunados que otros (29).

Otros estudios también sugieren que practicar la gratitud ayuda a disminuir el burnout (57,58), reduce el estrés (36,59,60) e incluso disminuye la ansiedad ante la muerte por parte de la persona que expresa y practica gratitud (61). Además reduce la insatisfacción corporal y las preocupaciones excesivas (62–64), provoca una mejoría del estado de ánimo, de los síntomas depresivos y del auto concepto de felicidad (65) mejora la disposición de gratitud, la autoestima y la felicidad (66). Algunos estudios refieren que practicar gratitud puede ser especialmente importante para conciliar el sueño (29) e incluso podrá tener otros beneficios

físicos que todavía no han sido estudiados. Estos hallazgos proporcionan un vínculo entre las emociones positivas y el aumento de la eficiencia fisiológica, lo que puede explicar en parte el número creciente de correlaciones documentadas entre las emociones positivas, la mejora de la salud y el aumento de la longevidad (6).

El efecto de recibir gratitud

Grant y Gino (52) afirman que recibir de gratitud aumenta el comportamiento prosocial al permitir que las personas se sientan valoradas socialmente. Desde una perspectiva comunitaria, las expresiones de gratitud pueden mejorar los sentimientos de valor social de los benefactores, lo que los motivará a participar en un comportamiento prosocial al reducir sus sentimientos de incertidumbre acerca de si los beneficiarios valorarán su ayuda (52). Esto está de acuerdo con McCullough et al. (30), que tras revisar estudios anteriores concluyeron que los benefactores a quienes se les agradece por sus esfuerzos están dispuestos a dar más y trabajar más duro por causa de otros cuando surgen oportunidades futuras, que otros benefactores a quienes no se les ha dado las gracias. Como ejemplo citan que los empleados del restaurante escriban "gracias" en la factura aumenta las propinas que reciben. Ellos mismos se preguntan sobre las causas que podrán reforzar el comportamiento prosocial e incluso las propinas. Se responden que tal vez porque la expresión de agradecimiento del beneficiario es una expresión de agradecimiento hacia el benefactor que éste (beneficiario) percibe como amabilidad y, por lo tanto, se alienta que vuelva a hacerlo cuando se presente una oportunidad futura para hacerlo. En otras palabras, expresar gratitud puede hacer que los beneficiarios se sientan seguros para hacer lo mismo en futuras ocasiones (30).

Fredrickson (67) sugiere que los episodios percibidos de gratitud tienden a "construir" no solo los lazos sociales sino una disposición personal para pensar creativamente acerca de cómo "pagar" a los benefactores y beneficiar a otros, y la disposición a poner estos pensamientos en acción, así como la disposiciones para otras emociones positivas y la capacidad de hacer frente a los tiempos difíciles.

Las investigaciones también alertan que algunos individuos son motivados a actuar de forma prosocial en parte, porque para ellos las expresiones de gratitud y otro tipo de aprobaciones sociales son altamente reforzadoras de su comportamiento o actitud (11).

Además, recibir gratitud, aumenta nuestra sensación de gratitud (28) y aumenta la causa o la razón que provoca la gratitud (32,67,68). En los estudios en los que se ha estudiado el impacto de recibir agradecimiento, como los clientes de una joyería que reciben una llamada de los empleados dándoles las gracias por ser clientes, a trabajadores sociales que reciben una carta de agradecimiento de parte del responsable de un centro de acogida por visitar a los adolescentes, o ciudadanos que reciben una tarjeta de agradecimiento por haber votado, se observó que el hecho de recibir gratitud aumentaba la probabilidad de que los sujetos repitiesen su comportamiento: comprar más en esa joyería, visitar a los adolescentes con más frecuencia o volver a votar (68–70). En otros estudios han demostrado que cuando los beneficiarios les dan las gracias a los ayudantes (benefactores), éstos están más dispuestos para ayudar a estos beneficiarios nuevamente (71) o para ayudar a otros nuevos (72). Incluso aunque la tarea con la que tengan que ayudar sea aburrida, el benefactor que recibe la expresión de gratitud tendrá más probabilidades de seguir ayudando que aquel benefactor que no recibe ninguna expresión de gratitud por parte del beneficiario (73).

Tal y como se ha descrito, la gratitud genera gratitud en las relaciones interpersonales, aumentando el comportamiento prosocial de repetir la actividad (o el beneficio) por la que se ha recibido gratitud, y hace que los otros también quieran entregar su beneficio, repitiendo su papel de benefactor, e intercambiándose el papel de benefactor por beneficiario, como se representa a continuación siguiendo a Roberts (28) en la Figura 2:

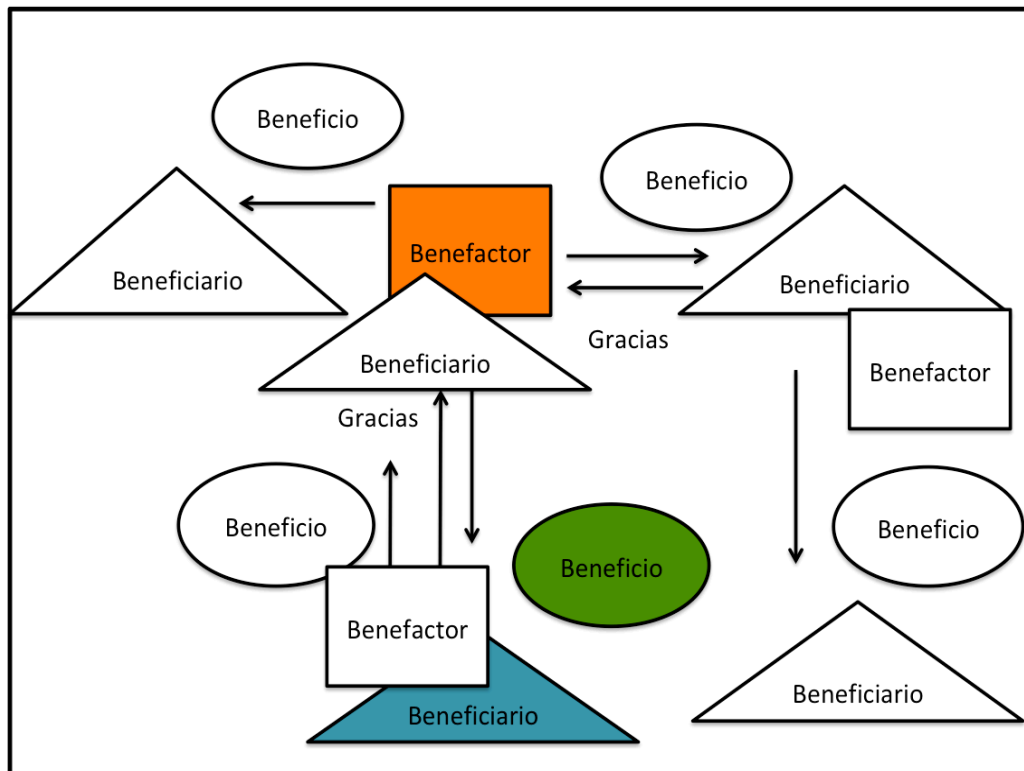


Figura 2: Efecto en cadena de comportamiento prosocial generado por la gratitud

(Fuente: Elaboración propia basada en Roberts, 2004)

De esta forma, el benefactor previo se convierte en un beneficiario y como Roberts (28) señaló, el ciclo de benevolencia y de ayuda continúa. Como se observa en la figura 2, la gratitud tiene que ver con los benefactores, los beneficios, los beneficiarios y las actitudes de ambos hacia los demás.

La investigación también ha destacado que cuando se expresa gratitud hacia los demás, hay beneficios mutuos tanto para el benefactor como para el beneficiario, ya que ambos experimentan que la relación se fortalece (74). El efecto de las expresiones de gratitud puede adquirir especial relevancia en el contexto de la salud donde hay un interrelación entre dos personas paciente-familia y profesional en unas circunstancias de vulnerabilidad y de necesidad de cuidado que requiere un esfuerzo por parte del profesional para atender a la persona enferma holísticamente.

En este trabajo nos centramos en la gratitud presente en la relación humana interpersonal. Concretamente, en la gratitud “episódica” emocional que surge de la interacción entre dos personas; y en particular, en el contexto de cuidado en el entorno sanitario.

I. Introducción

2. LA GRATITUD DE PACIENTES Y FAMILIARES EN LA LITERATURA CIENTÍFICA

RESUMEN DE LA PUBLICACIÓN

La revisión de la literatura realizada, la metodología utilizada, los resultados obtenidos, su discusión y conclusiones fueron publicados en la revista *Journal of Nursing Management* (75), cuyo artículo se presenta en el capítulo a continuación.

El objetivo de esta revisión de la literatura fue sintetizar la evidencia existente sobre la gratitud en las relaciones de atención clínica, centrándose en las expresiones de gratitud de los pacientes y sus familias hacia los profesionales de la salud, incluyendo también el significado e impacto que tienen estas para los mismos.

Estudiar las expresiones de gratitud de los pacientes y sus familias en el ámbito de la atención clínica es una forma innovadora de identificar los elementos más valiosos de la atención.

Se realizó una scoping review para explorar las publicaciones disponibles sobre la gratitud entre pacientes-familiares y profesionales. La estrategia de búsqueda se realizó en las bases de datos electrónicas PubMed, PsycINFO and CINAHL, utilizando los términos gratitud y profesionales de la salud (1984–2016) y otros términos relacionados. La estrategia de búsqueda fue revisada por una experta bibliotecaria en ciencias de la salud. La selección de artículos para la revisión, en base a los criterios de inclusión y exclusión establecidos previamente, la realizaron la doctoranda junto con la codirectora según título y resumen. Se realizó una extracción de datos sistematizada. El análisis temático de los datos también se realizó entre las dos investigadoras para promover el rigor.

I. Introducción

Se identificaron un total de 32 publicaciones, en las que alrededor de la mitad son opiniones o reflexiones. Del análisis temático resultaron tres temas: las características de las expresiones de gratitud; aspectos que agradecen en las expresiones de gratitud; y el efecto de la gratitud en los profesionales de la salud. Los resultados muestran que hay una gran variedad de expresiones de gratitud entre pacientes-familiares y profesionales, como por ejemplo, gestos no verbales como apretones de manos, cartas, regalos personales, entre otras. Los aspectos que son agradecidos son el cuidado recibido, el apoyo, la delicadeza y la humanidad en la atención así como las habilidades técnicas. También expresan gratitud por el apoyo recibido en situaciones muy particulares y delicadas, lo que les ayuda a procesar mejor el duelo posterior. Los profesionales transmiten que recibir expresiones de gratitud es una fuente de motivación para seguir trabajando con dedicación y amor, les genera bienestar, la consideran una fuente de apoyo que disminuye las demandas psicológicas laborales y el síndrome de estar quemado. Además, los profesionales mencionan que genera gratitud en ellos mismos y hacia los pacientes, les ayuda a reflexionar y ser conscientes del impacto de su trabajo con las personas enfermas.

Dentro de las relaciones de atención clínica se ha prestado poca atención a la gratitud. Sin embargo, hay evidencia inicial que indica que las expresiones espontáneas de gratitud de pacientes y familiares hacia los profesionales de la salud son una forma de reconocimiento significativo, siendo valoradas y consideradas como valiosas. La evidencia que encontramos es limitada, aunque apoya la idea de que recibir gratitud es una potencial fuerza poderosa y positiva en la vida laboral de los profesionales de la salud, donde suele existir estrés es alto y el agotamiento emocional es una preocupación. Las expresiones de gratitud de los pacientes y sus familias pueden tener un efecto personal y profesional importante en los profesionales de la salud que además es duradero. Estos hallazgos sustentan la necesidad de una investigación sistemática para comprender mejor el papel y el impacto de las expresiones de gratitud en las relaciones asistenciales.

La gratitud de los pacientes y sus familias puede contribuir a la motivación y la retención de los profesionales de la salud en la práctica clínica, así o como puede ser promovida y se asocia con un ambiente de trabajo saludable.

Esta investigación muestra el valor de recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares y sugiere que su reconocimiento público puede ser un modo de reconocer una atención excelente, mantener lo que se hace bien y promover un ambiente de trabajo saludable. La literatura respalda el impacto positivo y potencialmente de gran alcance de la gratitud recibida de pacientes y familiares en los profesionales de salud. Resaltamos que en la revisión de la literatura no se encontró ningún artículo que abordase las expresiones de gratitud en el área de cuidados paliativos.

PUBLICACIÓN: Gratitude between patients and their families and health professionals: A scoping review. J Nurs Manag. 2018;00:1–15. Aparicio M. et al.

Received: 11 August 2017 | Revised: 25 April 2018 | Accepted: 16 May 2018

DOI: 10.1111/jonm.12670

REVIEW ARTICLE

WILEY

Gratitude between patients and their families and health professionals: A scoping review

Maria Aparicio^{1,2}  | Carlos Centeno^{1,3} | Carole Robinson⁴ | María Arantzamendi^{1,3}

¹ATLANTES Research Program, Institute for Culture and Society (ICS), University of Navarra, Pamplona, Spain

²St John's Hospice, London, UK

³IdiSNA, Área Onco-Hematología: Medicina Paliativa, Pamplona, España

⁴School of Nursing, Faculty of Health and Social Development, University of British, Vancouver, British Columbia, Canada

Correspondence

Maria Aparicio, ATLANTES Research Program, Institute for Culture and Society (ICS), University of Navarra, Pamplona (Navarra), Spain.

Email: maria.aparicio.email@gmail.com

Abstract

Aim: To synthesize existing evidence regarding gratitude in health care relationships, with a specific focus on expressions of gratitude from patients and their families to health professionals, including their meaning and impact.

Background: Studying expressions of gratitude by patients and their families within the scope of health care is an innovative way of identifying the most valuable elements of care.

Evaluation: A scoping review of three data bases was conducted using the terms gratitude and health professionals (1984–2016). Data were extracted, analysed thematically and synthesized.

Key Issues: A total of 32 publications were identified, around half being opinions or reflections. Thematic analysis resulted in the identification of three themes: the characteristics of expressions of gratitude, the focus of expressions of gratitude and the effect of gratitude on health professionals.

Conclusions: Expressions of gratitude by patients and their families may have an important personal and professional effect on health professionals that is long lasting. A systematic study of its effect is needed.

Implications for Nursing Management: Gratitude from patients and their families may contribute to motivation and retention among health professionals. Gratitude can be nurtured and is associated with a healthy work environment.

KEYWORDS

gratitude, health care relationships, health professionals, patient/family, scoping review

1 | BACKGROUND

Gratitude has received considerable attention over the past two decades because of its association with subjective well-being (McCullough, Emmons, & Tsang, 2002; Wood, Froh, & Geraghty, 2010; Wood, Joseph, & Linley, 2007). A large body of evidence now indicates that gratitude is strongly related to multiple aspects of well-being and can be positively influenced. On that basis, promising brief clinical interventions have been developed (Bono, Emmons, & McCullough, 2012; Emmons & McCullough, 2003). However, despite burgeoning research, the phenomenon of gratitude remains conceptually confusing since it is variously characterized as a

transient emotional state, a stable personality trait, and a moral virtue, as well as a habit, a coping response, an attitude and a life orientation (Emmons, 2008; Emmons & McCullough, 2003; McCullough, Kilpatrick, Emmons, & Larson, 2001; Wood et al., 2010).

The most common approaches to studying gratitude involve investigating it as either a trait or as an emotion. As a trait or disposition, gratitude reflects individuals' generalized tendencies to notice and experience appreciation for the good in their daily lives (Emmons & McCullough, 2003). This trait is stable over time within individuals but varies among individuals (Roberts, 2004).

As an emotion, gratitude has been conceptualized as a pleasant state; a feeling of thankfulness that arises when one recognizes

something positive or helpful has happened as a result of someone else's actions (Emmons & McCullough, 2003; Roberts, 2004). Gratitude occurs in the context of interpersonal interaction when help is received that is appraised as valuable, costly to provide, and altruistically offered (Lane & Anderson, 1976; McCullough et al., 2001; Tesser, Gatewood, & Driver, 1968). To be grateful has been conceptualized as being grateful to someone. The feeling is context specific, endures for a while, and then subsides (Roberts, 2004); while the intensity of gratitude depends on the value placed on it by the person who experiences it (Simão & Seibt, 2014). Further, Roberts (2004) proposed that for gratitude to arise, the good (benefice) that is received by the beneficiary from the benefactor must be interpreted to be a benevolent gift. If the beneficiary construes the benefice as his legal or moral due, rather than as a gift, then gratitude will not be experienced. However, the adequacy of this conceptualization (Roberts, 2004) has been critiqued because it fails to fully capture the aspects of life that people report as sources of gratitude (Wood et al., 2010). This suggests that gratitude involves more than an interpersonal appreciation of other people's aid (Wood et al., 2010).

In health care, expressions of gratitude, such as giving thanks, compliments, or a literal pat on the back, have been identified as one type of meaningful recognition for health care professionals and is associated with elevated self-esteem (Blegen et al., 1992; Froman, 2010). Meaningful recognition is one of the six elements associated with healthy work environments and is key to the kind of interpersonal relationships that support successful completion of work (American Association of Critical-Care Nurses, 2005).

Further, the workforce is strengthened through meaningful recognition, such as expressions of gratitude, because both one's work and the impact of one's work on others is acknowledged (Lefton, 2012).

Gratitude expressed by patients and their families may be related to 'success' in care, for example when there is a transition from a state of illness to a state of good health. However, at the end of life, 'success' resides in maintaining the patient's maximum wellness and preserving dignity by respecting their individuality. It also involves, where possible, supporting them to die peacefully, with minimum spiritual suffering (World Health Organization, 2012). Within the context of palliative care, a patient's death is often followed by expressions of gratitude from their relatives. Letters of thanks provide written evidence of family experiences that help us to better understand their perceptions of valued professional and interpersonal skills (Aparicio, 2012). Outstanding aspects of these letters might inform tools for evaluating palliative care services (Aparicio, Centeno, Carrasco, Barbosa, & Arantzamendi, 2017). Indeed, in other health care settings, expressions of gratitude have been the subject of

personal reflection (Nelson, 1999), and assisted identification of quality indicators for care programmes (Froggatt, 2007) or the ideal qualities of a nurse attending patients with breast cancer (Admi, Zohar, & Rudner, 2011).

There is evidence that health professionals place special value on expressions of gratitude from patients and their families (Aparicio, 2008; Arantzamendi & Centeno, 2017; Begg, 1994; Martins Pereira & Hernández-Marrero, 2016; Romanzini & Bock, 2010). Some even keep them over time and describe them as a personal source of motivation when times are difficult (Aparicio, 2008; Martini & Converso, 2014).

While it is common for patients and families to express gratitude in the context of care, limited systematic attention has been given to this topic. Therefore, as a first step, a scoping review of the related literature was needed with a focus on expressions of gratitude from patients and families to health professionals including their meaning and impact. Studying expressions of gratitude within the context of health care provides an innovative viewpoint about what patients and families identify as meaningful and valuable in the care they receive. This can serve as a counterpoint to patient satisfaction (Al-Abri & Al-Balushi, 2014; Wentlandt et al., 2016) and complaints (Friele, Reitsma, & de Jong, 2015; Reader, Gillespie, & Roberts, 2014), which have traditionally been used to evaluate the adequacy of care.

2 | METHOD

A scoping review was conducted focused on gratitude between patients and their families and health professionals (Arksey & O'Malley, 2005). This is a systematic method of literature review that is especially useful for broadly mapping what is known about a topic including both empirical and non-empirical literature. A scoping review does not involve evaluation of the quality of included research studies; rather, the intent is to gain an overview of current knowledge, which is particularly relevant in those areas with emerging evidence (Levac, Colquhoun, & O'Brien, 2010).

The search was undertaken in PubMed, PsycINFO and CINAHL. The search strategy was based on two main terms: gratitude and health professionals (including related terms). Sensitivity prevailed over specificity. The Boolean operator was AND between the two main terms and OR between related terms (Table 1). First, specific terms from each database were used (MeSH, CINAHL, Index Terms). Then a search was performed using shortened key words (with *) in the title and summary, adapting them to the features of each database. The strategy was reviewed by the library department of the University of Navarra. Publications from 1984 to April 2016 were included.

| GRATITUDE | AND | HEALTH PROFESSIONALS |
|------------------------------------|-----|--|
| Gratitude OR Thank* OR Gift giving | | Health Personnel* OR Physicians* OR Nurse* OR Patient Care Team* OR Team* OR Health Professional* OR Psychologist* |

TABLE 1 Search strategy with subject blocks

Inclusion and exclusion criteria are shown in Table 2. Only publications in scientific journals were included. The initial selection of publications was made by independent title and abstract review by two researchers (MAPA and MARANTZ). Where doubts arose regarding selection, the entire text was reviewed. Systematic information extraction was carried out and is summarized in Table 3. Finally, thematic analysis (Arksey & O'Malley, 2005; Popay et al., 2006) of relevant findings was done by two researchers (MAPA and MARANTZ).

3 | RESULTS

The search strategy produced 1,822 references. After applying the selection criteria, 32 publications were included in the review (Figure 1). Publications originated primarily from the United States of America (19), followed by Sweden (4) and the United Kingdom (3). The number of publications rose steadily from 2000 onwards. Of the 18 empirical publications, nine used qualitative methods, five reported quantitative studies, two were mixed methods studies, one observational and one not specified. Nine studies were analysed from the health professional perspective. Fourteen articles were non-empirical: eight were personal accounts of health professionals about experiences receiving expressions of gratitude; six were written by patients and families recounting health care experiences and expressing gratitude for care. The majority of publications (26 of 32) relate to nurses or nursing care.

Thematic analysis resulted in the identification of three themes: the characteristics of expressions of gratitude, the focus of expressions of gratitude and the effect of gratitude on health professionals (Table 4).

3.1 | Characteristics of expressions of gratitude

A variety of expressions of gratitude are mentioned: from a handshake (Loxterkamp, 1996), to a gentle pat (Routasalo, 1996), to giving thanks through positive feedback (Bollinger, 2001; Jones, 2004) including documents or letters (Loxterkamp, 1996; Owen, 2002), to personally spoken words: 'He looked back down at me, his smile gone. (...) I wanted to say thanks. Thank you so much (...)' (Zabresky, 1993, p. 49).

TABLE 2 Selection criteria

| Inclusion criteria | Exclusion criteria |
|--|---|
| Publications in scientific journals | Conference presentations |
| In English, Spanish and Portuguese | Publications aimed at analysing the ethical aspect of gifts |
| Key words are present in the summary | Publications on gratitude between team mates or line managers |
| In the results the idea of gratitude, or expressions of gratitude are discussed, between patients, families and health professionals | Articles related to the Pharmaceutical Industry |

Gifts such as flowers are also noted (Owen, 2002) or candy (Begg, 1994) sent by patients and their families. One nurse described an ongoing gift received from family members of a patient: 'The most everlasting gift I received was trees (...). The three bachelor sons of my 95-year-old patient planted the trees in our yard when my son and daughter were born' (Martin, 2008, p. 194).

In summary, expressions of gratitude could be explicit, typically in the form of spoken or written words, or implicit; however, a key attribute was that the expression was unsolicited and perceived as given with love and appreciation (Martin, 2008).

A huge, beautiful basket of spring flowers arrived on the floor with my name on the card. What meant the most to me was what was written on the card: 'Thank you to a wise and compassionate nurse. Gratefully, Emily, Bill and Sue.' The card still hangs on my refrigerator (Owen, 2002, p. 13).

3.2 | The focus of expressions of gratitude

In general, patients and their families were specifically grateful for care they received (Barry, Lange, & King, 2011; Cacciatore, Erlandsson, & Rådestad, 2013; Ekblad, Linander, & Asplund, 2012; Engström, Andersson, & Söderberg, 2008; McLaughlin, Sullivan, & Hasson, 2007; Meert et al., 2007; Moran, Elliott, & McKinley, 2005; Rahmani & Brekke, 2013; Tranter, Anastasiou, Bazzi, Burgess, & Josland, 2013), including treatment (Ekblad et al., 2012) attention and support (Wilkes, 1984) or help that was provided (Hendin, Lipschitz, Maltsberger, Haas, & Wynecoop, 2000; Rahmani & Brekke, 2013). Thanks were also given for having been cared for in sensitive circumstances, such as pregnant women in Afghanistan who were attended by female doctors (Rahmani & Brekke, 2013), or when care was available at home (McLaughlin et al., 2007).

Patients and family members were grateful for technical skills but above all, for human skills. For example, gratitude was expressed for the application of special techniques (Cacciatore et al., 2013; Engström et al., 2008; Wilkes, 1984), know-how (Owen, 2002), or for individualized care that met a pressing need (Cacciatore et al., 2013). As Shoemaker (1991) said 'You stayed with me through all the testing (...). And afterward, you got me some much-needed pain medication' (p. 43).

In regards to valued human competencies, communication skills were highlighted such as: giving necessary information, explaining doubts (Ekblad et al., 2012; Shoemaker, 1991; Wills & Wills, 2009), as well as advising and assessing (Cacciatore et al., 2013; Meert et al., 2007; Nowlin, 2004; Radestad, Westerberg, Ekholm, & Davidsson-Bremborg, 2011). The time spent with patients was recognized and was also a subject for gratitude (Ekblad et al., 2012; White, Moyer, Stern, & Katz, 2004). Patients and family members appreciated the chance to be able to speak about their experiences (Engström et al., 2008; Moran et al., 2005), the caring attitude of health professionals and their willingness to listen (Ekblad et al., 2012; Radestad et al., 2011; Shoemaker, 1991; White et al., 2004). For example: '... his mother had tears in her eyes and thanked me for listening to her son' (Bollinger, 2001, p. 212).

Other aspects of care that generated gratitude were the respect shown and perceived in recognizing and acknowledging the patient and family members as persons (Barry et al., 2011; Cacciatore et al., 2013; Ekblad et al., 2012; Wills & Wills, 2009). The parents of babies who were stillborn felt they were acknowledged and respected since they were treated as parents and they were also grateful for the respect given to the dead babies (Cacciatore et al., 2013; Radestad et al., 2011). The questionnaire responses pointed out that mothers and fathers felt especially grateful for the help they received in creating memories of their baby, for being supported in their parenthood, and for being encouraged to see, hold and be with their baby (Cacciatore et al., 2013; Radestad et al., 2011). The moment of giving condolences was considered to be a time of special respect (Wills & Wills, 2009) and gratitude was expressed for the closeness of health professionals (Nowlin, 2004). A particularly poignant expression highlights the seemingly small gesture of remembering to call someone by their name: '(in that moment)... you called me by my name' (Shoemaker, 1991, p. 43).

In addition, there was appreciation for a good sense of humour (Shoemaker, 1991), physical presence and, engagement of the health professional (Cacciatore et al., 2013; Meert et al., 2007; Radestad et al., 2011; William, 2001; Wills & Wills, 2009). At other times compassion (Cacciatore et al., 2013; Owen, 2002), courtesy (McLaughlin et al., 2007), friendliness and honesty (Planavsky, Mion, Litaker, Kippes, & Mehta, 2001; Wills & Wills, 2009) were noted.

I remember you said to call if there was anything you could do. You led us into my mother's room and left us alone with her for the last time. You were gentle and kind. Thank you for being there (Suopis, 1989, p. 34).

In summary, patients and family members were grateful for what might be perceived as 'everyday' care and, also, for care that might be viewed as going above and beyond what was expected. Hallmarks of care that generated gratitude included care that met a particular need, was offered at a vulnerable moment, and in a way that demonstrated concern for the individual.

3.3 | The effect of gratitude on health professionals

The results of the review show that gratitude influences health professionals both professionally and personally, generating positive feelings such as pride and satisfaction (Bollinger, 2001; Evans, 2014; Owen, 2002; Romanzini & Bock, 2010) or a sense of well-being (Bollinger, 2001). For example: 'A warm feeling welled up inside me, radiating to my head, arms, and legs' (Zabresky, 1993, p. 49). Expressions of gratitude were seen as true gifts (Raingruber & Wolf, 2015).

Receiving meaningful recognition in the form of expressions of gratitude was an incentive for health professionals to continue working with dedication, love, efficacy and application (Raingruber & Wolf, 2015; Romanzini & Bock, 2010). The acknowledgement that comes with gratitude increased motivation (Raingruber & Wolf, 2015; Romanzini & Bock, 2010) and even stimulated a positive state of mind: 'At holidays, patients want to give something back to their

carers (...). Their thanks is something that is much appreciated and helps to boost morale' (Evans, 2014, p. 34).

The study that explored the relationship between gratitude and burnout in one oncology department and one emergency service found a statistically significant relationship with two of the three dimensions of burnout (Converso, Loera, Viotti, & Martini, 2015). Perceived support/gratitude correlated with emotional exhaustion and personal accomplishment, but not with depersonalization. Gratitude expressed by patients was experienced as highly supportive and resulted in reduced work-related psychological demands and decreased levels of burnout. In addition, the manifestations of gratitude expressed by patients increased the influence of autonomy resulting in decreased burnout but only for the emergency nurses (Converso et al., 2015).

Receiving expressions of gratitude generated reciprocal gratitude among health professionals:

I want to thank you for the gestures of gratitude and understanding you have so often shown us. You know we are human, you have suffered our weaknesses but also felt our concern for you and our genuine desire to help (Loxterkamp, 1996, p. 380).

It is interesting to note that, like patients and family members, health professionals were grateful for being recognized as whole people with both strengths and weaknesses. Further, some authors describe a significant personal impact (Converso et al., 2015; Romanzini & Bock, 2010) and even spiritual growth (Raingruber & Wolf, 2015) as a result of receiving gratitude.

Gratitude invited health professionals to reflect, enabling them to increase awareness of the impact of their work on patients (Zabresky, 1993), and to appreciate their profession more deeply (Jones, 2004; Martin, 2008). As Begg reported 'Like these and countless other gestures from my patients, nursing itself has been a gift. It has allowed me to enter into the lives of so many people and learn from their wisdom, experiences, joys, and struggles' (p. 80).

The reflection that occurred, also created an opportunity to better appreciate what patients offer in health care relationships:

We gave so much to our patients... but we took so much more. We called upon our experiences and took what we needed to become the very best nurses we could be. We learned about dignity and how to handle adversity from the very best (Martin, 2008, p. 194).

Further, patients and family members who express gratitude in the midst of vulnerability were recognized to be role models who taught health professionals how to be grateful and to try to be better people (Raingruber & Wolf, 2015). These life lessons are described as 'These very experiences will benefit us not only as nurses, but as mothers and fathers and daughters and sons, (...) And that is the best tribute we can give to those who taught us so well - our patients' (Martin, 2008, p. 194).

In summary, the literature supports the positive and potentially far reaching impact of gratitude on health providers.

4 | INTEGRATION AND DISCUSSION

During the course of this scoping review, no other reviews were found on gratitude in health care. It is, therefore, to the best of our knowledge, the first mapping of the literature on gratitude in the care relationship between patients and their families and health professionals.

The scoping review method is suitable for exploring this topic in health care, because it allows us to embrace the widest possible range of literature and not only empirical studies. Almost half of included publications were first person narratives from patients, family members or health professionals. Far from being a methodological weakness, these accounts may be considered as 'gratitude case reports', which are useful in order to analyse the intangible value of gratitude in care (Arantzamendi & Centeno, 2017). The review also found that research is increasing in relation to this topic.

Expressions of gratitude from patients and their families toward health professionals are varied, just as described in other studies (Aparicio, 2012; Centeno, Arantzamendi, Rodríguez, & Tavares, 2010). Gratitude is expressed in multiple settings and contexts of care like intensive care (Engström et al., 2008; Meert et al., 2007), home care (McLaughlin et al., 2007), oncology (Converso et al., 2015; Raingruber & Wolf, 2015). This could be because gratitude is widely culturally acceptable and is supported by a variety of linguistic and culturally appropriate devices for expression (McCullough et al., 2001). It is worth mentioning that the expressions of gratitude seem to have a predominantly symbolic rather than material gain. The positive feelings, reflection, and motivation are generated by a deep experience of meaningful and valued recognition. Expressions include small gifts (card, candy, flowers) that do not create a sense of indebtedness for the recipient; a possible negative effect identified in the literature (Emmons & McCullough, 2004).

The review highlights that, although gratitude may arise at any moment in the health care relationship, it is more often expressed after critical moments or situations of special vulnerability. This has been evidenced not only in bereaved families, but in immigrants (Ekblad et al., 2012), pregnant women in a difficult context (Rahmani & Brekke, 2013), or patients facing imminent death (Engström et al., 2008). The aspects of care that patients and family members were grateful for mirror those found when gratitude was studied in the palliative care context (Aparicio, 2012; Centeno et al., 2010). These include: technical skills (Cacciatore et al., 2013; Engström et al., 2008; Owen, 2002; Shoemaker, 1991; Wilkes, 1984); communication skills (Cacciatore et al., 2013; Ekblad et al., 2012; Meert et al., 2007; Nowlin, 2004; Radestad et al., 2011; Shoemaker, 1991; Wills & Wills, 2009); time to listen (Ekblad et al., 2012; Engström et al., 2008; Moran et al., 2005; Radestad et al., 2011; Shoemaker, 1991; White et al., 2004); respect for patient and family (Barry et al., 2011; Cacciatore et al., 2013; Ekblad et al., 2012; Radestad et al., 2011; Wills & Wills, 2009); and personal attributes of the health professional such as compassion (Cacciatore et al., 2013; Ekblad et al., 2012; McLaughlin et al., 2007; Meert et al., 2007; Owen, 2002; Planavsky et al., 2001; Radestad et al., 2011; Shoemaker, 1991; William, 2001;

Wills & Wills, 2009). This similarity might be explained by the fact that a number of articles within the review concerned bereaved families (Cacciatore et al., 2013; Nowlin, 2004; Radestad et al., 2011; Shoemaker, 1991; Suopis, 1989; William, 2001; Wills & Wills, 2009), with significant loss being a common factor.

As an interpersonal emotion, gratitude is experienced when help is received that is appraised as costly to provide, valuable, and altruistically offered (Allen, 2004; Lane & Anderson, 1976; McCullough et al., 2001; Tesser et al., 1968). Therefore, it can be argued that the aspects that patients and families highlight after particularly difficult moments are the valuable and costly ones from their perspective. As explained in the literature, the feeling of gratitude motivates people to act in a prosocial way towards their benefactors (Tsang, 2006), in this case health professionals.

This review shows that expressions of gratitude from patients and their families are valuable for health professionals and have an effect on them. Receiving gratitude generates positive sentiments, especially satisfaction (Bollinger, 2001; Evans, 2014; Owen, 2002; Romanzini & Bock, 2010), well-being (Bollinger, 2001; Zabresky, 1993) and motivation (Evans, 2014; Raingruber & Wolf, 2015; Romanzini & Bock, 2010) to continue caring for others (Raingruber & Wolf, 2015; Romanzini & Bock, 2010), leading to greater life satisfaction (Wood et al., 2010). These findings support the idea that gratitude has a positive effect on the person who receives it (McCullough et al., 2001) and that the effect is greater and longer lasting than a transient positive emotion. Indeed, new research indicates that gratitude is a motivator to action such as self-improvement, rather than a passive emotion (Armenta, Fritz, & Lyubomirsky, 2016).

Fredrickson (2004) proposed that gratitude 'builds' not only social bonds but a personal disposition to think creatively about how to 'repay' benefactors as well as benefit others and motivation to put these thoughts into action. In addition, gratitude encourages other positive emotions and the ability to cope during hard times (Fredrickson, 2004). This theory helps to explain the positive effect of receiving gratitude from patients and family members when reciprocal gratitude is generated, and is further supported by the work of McCullough et al. (2001) who found that gratitude acts to draw attention to aid received and encourage the reciprocation of aid.

In terms of those who express gratitude, there are studies describing the benefits of regular actions of gratitude on psychological and physical well-being (Elosúa, 2015; Emmons & McCullough, 2003; Lai, 2014; Sansone & Sansone, 2010; Watkins, Woodward, Stone, & Kolts, 2003; Wood et al., 2010). Others suggest that gratitude helps to lessen stress (Krause, 2006; Tsui Pui, 2009; Wood, Maltby, Gillett, Linley, & Joseph, 2008) and even anxiety when facing death (Lau & Cheng, 2011). Given the stresses associated with illness and health care, experiencing gratitude may be particularly beneficial and explain why it is expressed by patients and family members after especially difficult times. Within this context, gratitude interventions have been developed to use therapeutically with patients. For example, completing a gratitude list or a gratitude diary reduces body dissatisfaction and excessive worries (Geraghty, Wood, & Hyland, 2010a, 2010b; Homan, Sedlak, & Boyd, 2014).

TABLE 3 Summary of reviewed articles

| Author (year) | Country | Primary objective(s) | Design (method/sample) | Relevant findings |
|--------------------------|---------|--|--|---|
| Empirical articles | | | | |
| Barry et al. (2011) | USA | To explore the usefulness of an upstream approach to breast health promotion for underserved woman | Qualitative/Focus group (Patients/26) | Gratitude flowed from the women's voices of thankfulness to the nurses, to the programme, and to God for being part of this experience set in the context of respect, caring, and wholeness of person. Expressions of gratitude were offered with a sense of relief and assurance of well-being |
| Cacciatore et al. (2013) | Sweden | To evaluate fathers' experiences of stillbirth and psychosocial care | Quantitative/Questionnaire (Bereaved Families/131 fathers) | Fathers expressed gratitude when Health Professionals treated their newborn with respect and without fear, with extraordinary reverence (the same reverence as a live-born child, dignity and respect) and when their fatherhood was validated by providers. They were also grateful when providers helped them to create memories of their baby (hands and footprints, photos, lock of hair). They experience overall gratitude for person-centred psychosocial care in the aftermath of stillbirth, particularly when they felt validated as a grieving father, for the compassion and professionalism of providers |
| Converso et al. (2015) | Italy | To investigate whether the support perceived by patients and/or the gratitude expressed by them has a direct effect on Health Professionals burnout | Quantitative/Questionnaire (Health Professionals/239) | Patient's support and gratitude have direct effects on personal accomplishment. Results confirm expectations about the role of patient's support and gratitude in reducing nurse's burnout |
| Ekblad et al. (2012) | Sweden | To explore the perceived meaning of comprehensive health information provided by a nurse to Arabic and Somali speaking adult asylum seekers | Quantitative/Questionnaire (with 3 open questions) (Patients/626 immigrants) | The participants expressed their gratitude for the meaningfulness of receiving professional, and fact based information, as well as being treated with concern and respect. They are grateful for the professional knowledge, treatment, help, for being given the time and space to being seen and listened |
| Engström et al. (2008) | Sweden | To describe how people who have been critically ill, and their close relatives experience a post-discharge, follow-up visit to the intensive care unit (ICU) that provided the care | Qualitative/Interviews (Patients and relatives/9 patients 9 relatives) | Meeting the staff, with whom participants felt they had developed a relationship, made it possible for them to express their gratitude for the treatment and nursing care received, and also for their survival. They also appreciated that the nurse and the physician had taken their time to meet them again and that their human relationship meant something to the staff |
| Hendin et al. (2000) | USA | To describe the emotional responses of therapists to the suicide of a patient | Qualitative/Narrative (Health Professionals/26 Therapists) | The patients' relatives thanked the therapist for the help that had been provided |
| McLaughlin et al. (2007) | UK | To explore the bereaved caregivers' experience of the Hospice at Home service delivered in one region of the UK | Quantitative/Questionnaire (Bereaved Families/128) | The bereaved care givers were thankful for the Hospice at Home service, for the treatment (courteous and approachable) and care received, for the help, for having accessed the service as this assisted them to care for their loved one at home |
| Meert et al. (2007) | USA | To investigate parents' perspectives on the desirability, content and conditions of a physician-parent conference after their child's death in the paediatric intensive care unit (PICU) | Qualitative/Phone interviews (Bereaved Families/56) | Many parents wanted to express gratitude for the care received and provide feedback on other health providers, especially to whom they perceived had gone beyond the call of duty in caring for their child |

(Continues)

TABLE 3 (Continued)

| Author (year) | Country | Primary objective(s) | Design (method/sample) | Relevant findings |
|----------------------------|-------------|---|--|---|
| Moran et al. (2005) | Australia | To describe the feedback from a follow up telephone service, that explores the intensive care experience and provides support to the patients during the recovery phase | Not specified (Patients and Health Professionals/ Sample size not specified) | Patients who have been telephoned say they are grateful for the opportunity to talk about their experience, say thank you and receive general health related information about diet and exercise. In general they want to thank everyone involved in their care |
| Planavsky et al. (2001) | USA | To explore reactions to ending a yearlong therapeutic relationship at the conclusion of a clinical trial | Qualitative/ Interviews (Patients/22) | Gratefulness is one of the emotions that patients expressed with words as 'Thank you. You've been a good friend. You are my guardian angel' |
| Radestad et al. (2011) | Sweden | To describe mother's gratitude or the actions taken by HEALTH PROFESSIONALS in connection with the birth of the child. To examine the differences on the aspects of care for which they were grateful between mothers whose children were stillborn before and after 1990 | Quantitative/ Questionnaire (Bereaved Families/799 mothers) | Women who gave birth to a stillborn child after 1990 expressed gratefulness more often than woman with the same experience before 1990, for several reason: the help received in creating memories of their baby; for being supported in their motherhood, and the staff who encouraged them to see, hold and be with their baby. Grateful for the Health Professionals treating the baby as if he/she was alive, creating hand and footprints, photos, lock of hair (memories for the parents); showed respect, showed their own (Health Professionals) feelings, time and information, support in their sorrow |
| Raingruber and Wolf (2015) | USA | To assess what is unique about oncology nursing, to identify what motivates oncology nurses to continue working in the specialty, and to determine what sustains them in daily practice | Qualitative/ Interviews (Health Professionals/8 nurses) | They highlight the importance of vulnerability and thankfulness in patients as a motivation factor. Nurses stressed that they were motivated to provide excellent care to patients with cancer by how thankful these patients are. Because oncology patients respond like the nurse is a gift to them, and nurses always felt like the patients were a gift to them as well. The appreciation and thankful attitude that patients with cancer exhibit, as well as the ability to make a difference in someone's life, motivated them. A nurse referred that she learnt what's most important in life by dealing with patient who are dying. Oncology patient are so vulnerable, they pull the best of them. Oncology nurses recognized the qualities of vulnerability and thankfulness typically seen in patients with cancer, grew as a result of feelings of spirituality and grace within their practice, and valued the experience of being in the moment and recognizing life's priorities as a result of their work in oncology |
| Rahmani and Brekke (2013) | Afghanistan | To investigate how pregnant woman and health care providers experience the existing antenatal and obstetric health care situation in Afghanistan | Qualitative/ Interviews (Patients and Health Professionals/7 doctors, 5 midwives, 3 birth attendants, 12 pregnant woman) | Women expressed gratitude for having access to health care (even if it's limited), especially treatment provided by a female doctor. Gratitude that some antenatal and obstetric care existed and that help is available if their life is in danger |

(Continues)

TABLE 3 (Continued)

| Author (year) | Country | Primary objective(s) | Design (method/sample) | Relevant findings |
|-------------------------------|-----------|--|--|---|
| Romanzini and Bock (2010) | Brazil | To identify the feelings that result from the practice and training of nurses working in mobile Emergency Medical Services (EMS) | Qualitative/ Interviews (Health Professionals/9 Nurses) | Nurses consider that positive demonstrations of gratitude and acknowledgment of people to whom they delivered care are important. This is a source of personal and professional satisfaction, especially when patients or family members and friends acknowledge (in the recognition and thankful way) and value their work. This has an effect on their motivation to work with dedication, love and efficiency |
| Routasalo (1996) | Finland | To describe the occurrence of non-necessary touching, defined as spontaneous and emotional physical contact between the nurse and the patient, in nursing care of elderly people in long-term care | Observational study (Patients and Health Professionals/94 patients 32 Health Professionals) | Non-necessary touching by patients was very rare. But all four instances of non-necessary touching (a gentle pat, indicating that she was all right), were female patients to female nurses, and were clearly intended as expressions of thanks |
| Tranter et al. (2013) | Australia | To describe the development and implementation of the Renal Memory Service. Evaluation findings were presented, particularly the positive feedback from attendees | Quantitative and qualitative/ Questionnaire and focus group (Bereaved Families and Health Professionals/ Sample size no specified) | The evaluation identified that the service provided relatives and friends with an opportunity to connect with and thank staff who provided care for their loved one |
| White et al. (2004) | USA | To examine the content of a random sample of patient-physician e-mail messages to determine the validity of those concerns | Qualitative/ Randomized controlled trial open question analysis (Patients/273 Emails of 2 centres) | 8.8% of the patients sent e-mail messages to thank the Health Professionals. They thank the quick reply, the time and their patience |
| Wilkes (1984) | UK | To summarize a broad picture of terminal care both in hospital and at home | Quantitative and qualitative/ Documentary analysis and Interviews (Bereaved Families and Health Professionals/ Sample size no specified) | 24% of the relatives were especially grateful to their general practitioner, for their skills and support. 29% of the relatives are grateful to the hospital doctors and 43% are grateful to the hospital nurses |
| Non-empirical articles | | | | |
| Begg (1994) | USA | To reflect about gestures of gratitude she received from patients and families during her years of work and the meaning for her | Opinion/Reflection (Health Professionals) | She describes devices of gratitude as butter mints, fruit baskets, short bread, china saucer and sugar bowl, afghan, prayer book. Patients and the gratitude received from them had taught her that the patients need to give when they feel they have received. As well nursing itself has been a gift. It has allowed her to enter in so many lives of so many people and learn from their wisdom, experiences, joys, and struggles |

(Continues)

TABLE 3 (Continued)

| Author (year) | Country | Primary objective(s) | Design (method/sample) | Relevant findings |
|-------------------|---------|---|---|---|
| Allen (2004) | USA | To describe an expression of gratitude received and the meaning for her | Opinion/Reflection (Health Professionals) | She received a voucher to buy a pair of earrings after she made a difference in the care of a patient. The patient and the family taught her a lot on that day. She learned and she reflected on decision-making process: not achieving the team goal but the patient and family's goal of that day: to be comfortable and maintain his dignity for his family. She thanks to that patient and to all of others for letting us touch their lives and for giving us a lifetime of memories |
| Bollinger (2001) | USA | To reflect about an interaction with a young patient and his mother and the feelings of gratitude that emerged from this interaction | Opinion/Reflection (Health Professionals) | After the interaction of care the mother shook her hand with a smile as they left; she had tears in her eyes and thanked the nurse for listening to her son. The nurse felt privileged to have participated in this caring occasion, experienced renewal of spirit and a sense of gratitude for the effective role she played in this interaction |
| Evans (2014) | UK | To reflect about expressions of gratitude from patients and families and the meaning for her | Opinion/Reflection (Health Professionals) | She sees the gifts from patients (tokens of food, drink and toiletries) being as anything other than a genuine and heartfelt expression of thanks. Their thanks are something that is much appreciated and helps to boost morale |
| Jones (2004) | USA | To describe a care situation where the patient was grateful. The author is a nurse and the patient was her sister | Opinion/Reflection (Bereaved Families) | The patient uses thankful expressions like: she was the nurse of the year; she was the only one who does not hurt her. The nurse feels grateful to the patient for her words. The patient that was her sister has helped her to become more understanding as some of her patients mourn the loss of their old selves and work on starting a new. She has a debt that she never had before, and a love of nursing that stems from the gratitude she has that she was able to help her sister |
| Loxterkamp (1996) | USA | To describe his feelings and thought regarding a thanks letter he received and to thank the patients as well. | Opinion/Reflection (Health Professionals) | The patient he cared passed away and his son thanked all the care through the years, with a thanks letter. The doctor reflects about how just a thank you or a simple handshake can make your day. He reinforces that as Health Professionals they don't expect it. He thanks to the patient for all the gestures of gratitude, it is a gift given |
| Martin (2008) | USA | To reflect about expressions of gratitude she received from patients she cared and the feelings and lessons learnt from the gratitude she received. | Opinion/Reflection (Health Professionals) | Gifts (gallon of moonshine, trees, crafted afghans) were unsolicited, yet those received meant so much because they were given with love and appreciation. She reflected that we laugh, cry, and pay tribute to those now gone. We gave so much to our patients... but we took so much more. We called upon our experiences and took what we needed to become the very best nurses we could be. We learned about dignity and how to handle adversity from the very best. From them she learned firsthand about compassion and commitment, loyalty, and devotion. She reported that these very experiences will benefit us not only as nurses, but as mothers and fathers and daughters and sons, and will be passed on to the next generation. And that is the best tribute we can give to those who taught us so well: our patients. She used to go home thanking God for my blessings |

(Continues)

TABLE 3 (Continued)

| Author (year) | Country | Primary objective(s) | Design (method/sample) | Relevant findings |
|------------------------|---------|---|---|--|
| Nowlin (2004) | USA | To describe a terminal illness situation by the niece of the patient (who is a nurse as well) and to thank the nurse case manager that take care of the patient | Opinion/Reflection (Bereaved Families) | She thanks for the holistic assessment in each visit (pain, shortness of breath, anxiety, nausea...). Keep in touch with the interdisciplinary team involving them when necessary. Holistic and supportive care that also involved the family, allowing the niece to be a family member and not a nurse. How deftly she combined technical, holistic and psychosocial skills; clothing them angelically, even when she had bad news |
| Owen (2002) | USA | To describe a care situation that ended with an expression of gratitude from patient and family | Opinion/Reflection (Health Professionals) | Describes the patient situation, what she did for the patient (patient recovered and survived thanks to her care), which gift she received (flowers and a thanks card) and the meaning for her: family thanked her wise and compassion and she still hold the card |
| Shoemaker (1991) | USA | To describe and to thanks for the care she had. The author is a nurse | Opinion/Reflection (Patient) | The author becomes a patient and wants to thank all the nurses that took care of her during her illness. She is grateful for calling her by her name and acknowledging her as a person, explained procedures, for the gestures, for the disponibility, for the information, and checking the expectations, for the sense of humour, for supporting her family and friends, for the practical care, for the sincerity and concerns and for the time to listen |
| Suopis (1989) | USA | To describe and to thanks to all the nurses | Opinion/Reflection (Bereaved Families) | The author is an admission director in an 872 beds hospital. She thanks a nurse that takes care of her mother. She gave them time and privacy. She thanks because she was gentle and kind and for being there |
| William (2001) | USA | To describe and to thank for the care to a terminal ill patient. The author is a nurse | Opinion/Reflection (Bereaved Families) | She thanked for making the parting easier in the difficult final moments of her sister. Thanked for how the nurse talked to the patient, held her hand, called by her name, removed unnecessary equipment, turn off monitors...Washed her, brushed her teeth... treat her as a person. Cared the patient and all her family and friends |
| Wills and Wills (2009) | USA | To share their reflections on their journey during their son short life in the hope that their experience and thoughts may be useful to nurses and other care providers who work with children and families | Opinion/Reflection (Bereaved Families) | They express gratitude for kindness, caring, transparency, and support received from nursing and medical staff. They are grateful for diligent solving problems, for being respectful and kind, for letting the parents sleep without worries, for professionals showing their emotion when the child died, for created memories (footprint and wisp of hair), for the respect given after the last baby bath and for all the care |
| Zabresky (1993) | USA | To reflect about expressions of gratitude she received from patients she cared and the feelings that the gratitude have on her | Opinion/Reflection (Health Professionals) | A patient thanked her for saving his life, she felt a warm feeling welling up inside her, radiating to her head, arms and legs. And how is awesome when she thinks what all the nurses do, like a kind of small miracle every day in all hospitals around the world |

Since gratitude is helpful for both the giver and the receiver, this highlights the possibilities of developing gratitude interventions that target health professionals as both recipients and senders. Indeed, the power of gratitude when health professionals both offer and receive expressions of gratitude has been demonstrated by Converso et al. (2015) who found reduced burnout.

Motivational theories frequently appear in the literature (Benson & Dundis, 2003; Dolea & Adams, 2005; Shanks, 2006; Zurn, Dolea, & Stilwell, 2005), where there is a quest for the perfect combination to motivate, retain and increase health professional

productivity (International Council of Nurses, 2008; Lázaró, 2000). Meaningful recognition (Carter & Tourangeau, 2012; Chan & Morrison, 2000), and specifically expressions of gratitude, appears to achieve this goal. However, thankfulness from patients and their families to health professionals is not usually mentioned as a motivational strategy. It is not that the professional seeks thanks in order to feel good and be motivated, but that spontaneous expressions of gratitude have a motivating effect. Gratitude is associated with increased job satisfaction and productivity, fewer absences and decreased burn out (Chan, 2011; Lanham, Rye, Rimsky, & Weill,

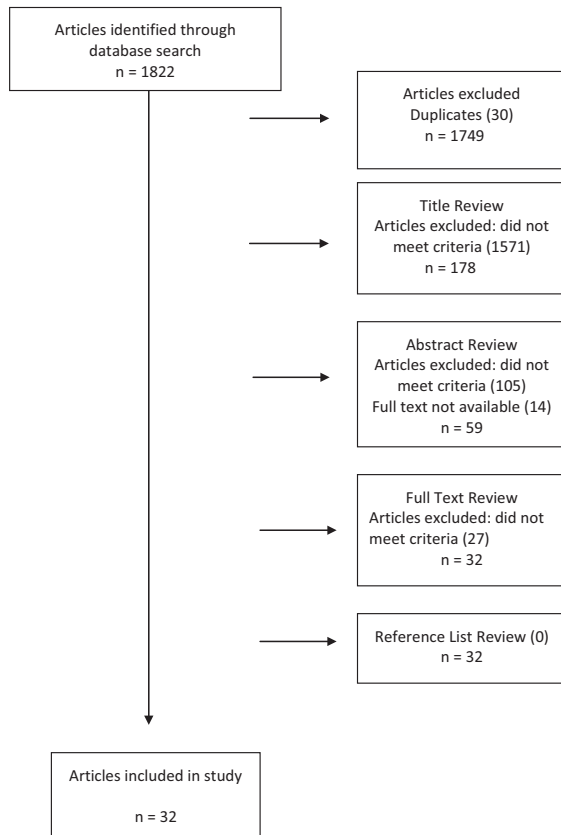


FIGURE 1 Selection process of articles included in the review

2012; Sansó et al., 2015; Slocum-Gori, Hemsworth, Chan, Carson, & Kazanjian, 2011), which may be valuable, above all, in more demanding work contexts such as palliative care, intensive care and the emergency department.

Receiving gratitude may induce a reflexive process in health professionals that leads them to be grateful, recognize the value in what they do (Raingruber & Wolf, 2015; Zabresky, 1993) and experience enhanced commitment, loyalty (Martin, 2008) and spiritual growth (Raingruber & Wolf, 2015). This mirrors a gratitude disposition in which the person is more likely to notice beneficence on the part of others and more prone to respond with gratitude to a wider range of beneficent actions (Emmons & McCullough, 2004). In other words, there is evidence that gratitude grows gratitude through reflection, which could explain its motivating force in professional development

(Begg, 1994; Jones, 2004; Martin, 2008; Zabresky, 1993). Schön (2016) identified that skilled and purposeful reflection is critical to becoming an expert clinician (Schön, 2016) and to a fully lived professional life (Boreen, Niday, Potts, & Johnson, 2009). This review highlights that receiving or experiencing gratitude is an opportunity for health professionals to reflect, which can be capitalized on for positive development.

The quality of the research articles has not been evaluated (Arksey & O'Malley, 2005). Although some authors criticize this approach (Levac et al., 2010), in order to fulfil the aim of the study, it was necessary to keep a broad focus to include all types of publication, regardless of their scientific level. The variety and heterogeneity of the articles found represented a challenge when identifying and transmitting essential aspects of topic. Limiting the search to three languages and to the key terms chosen, may have influenced the results.

5 | CONCLUSIONS

Little attention has been paid to gratitude within health care relationships. Yet, there is beginning evidence to support the view that spontaneous expressions of gratitude from patients and family members to health professionals are a form of meaningful recognition that is valued and valuable. Based on current understanding of gratitude, it can be hypothesized that when patients and family members act on their experience of gratitude to express it to health professionals, it is likely to enhance well-being. Limited evidence supports the notion that receiving gratitude is a potentially powerful positive force in the worklife of health professionals where stress is high and burnout is a concern. Further, the evidence suggests that the impact of gratitude may endure and nurture further gratitude, thus creating a ripple effect. Of the 32 articles included, just two make a scientific examination of the gratitude between patients and their families and health professionals, and just one discusses a possible positive relationship between the perception of gratitude and a reduction in burn out (Converso et al., 2015). These findings support the need for research to more fully understand the role and impact of gratitude in health care relationships.

6 | IMPLICATIONS FOR NURSING MANAGEMENT

Every nurse manager aims to have motivated, committed and excellent staff. This review highlights the potential beneficial effect

TABLE 4 Themes and sub-themes of the analysis

| Themes | Sub themes |
|---|---|
| Characteristics of expressions of gratitude | |
| Focus of expressions of gratitude | Gratitude for care and for access to the same Gratitude for health professionals' skills |
| Effect of gratitude on health professional | Positive feelings Reflections through gratitude received |

of patient and family expressions of gratitude on health professionals, with no noted risk of negative consequences. The limited empirical evidence of its use with health professionals shows benefits in reducing burn out levels (Chan, 2011; Converso et al., 2015; Lanham et al., 2012). Gratitude seems to strengthen relationships and promote relationship formation and maintenance (Algoe, Haidt, & Gable, 2008) as well as relationship connection and satisfaction (Algoe, Gable, & Maisel, 2010), which contribute to effective teamwork. Experimental evidence suggests that gratitude may promote conflict resolution and increase reciprocally helpful behaviour (Baron, 1984; Tsang, 2006). Further, gratitude has been shown to lead to decreased levels of stress over time (Wood et al., 2008) and enhanced resiliency (Fredrickson, 2004). However, when compared with the attention given gratitude in other disciplines and contexts (Wood et al., 2010), the place and potential of gratitude in health care has received little consideration.

Although more research is needed, given what is broadly known about gratitude and the evidence that is available for its potential in health care, it seems reasonable to consider expressions of gratitude as meaningful feedback that can be capitalized upon. The Diseases Attacking the Immune System (DAISY) foundation, created as an expression of gratitude for extraordinary nursing care, provides one model for systematic public recognition of excellent care (Barnes & Lefton, 2013; Lefton, 2012). DAISY Awards provide an effective vehicle that invites patients, family members and peers to pause, reflect, and express gratitude by nominating an exceptional nurse for an award (Lefton, 2012).

This research demonstrates the value of systematically eliciting expressions of gratitude from colleagues as well as patients and family members and then publicly recognizing excellent care as a means of raising up what is going right in health care and nourishing a healthy work environment. Perhaps the lessons learned could be translated into simple interventions such as creating a public gratitude board where letters, cards, or even verbal expressions of gratitude can be posted and later recognized in performance appraisals. The evidence supports the idea that gratitude can be grown and that it is worthwhile to do so.

ACKNOWLEDGEMENTS

To the Library Service at the Universidad de Navarra.

ETHICAL APPROVAL

Ethical approval was not required for this paper.

ORCID

Maria Aparicio  <https://orcid.org/0000-0001-5926-4092>

REFERENCES

Admi, H., Zohar, H., & Rudner, Y. (2011). 'Lighthouse in the dark': A qualitative study of the role of breast care nurse specialists in

Israel. *Nursing & Health Sciences*, 13(4), 507–513. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2011.00643.x>

Al-Abri, R., & Al-Balushi, A. (2014). Patient satisfaction survey as a tool towards quality improvement. *Oman Medical Journal*, 29(1), 3–7. <https://doi.org/10.5001/omj.2014.02>

Algoe, S. B., Gable, S. L., & Maisel, N. C. (2010). It's the little things: Everyday gratitude as a booster shot for romantic relationships. *Personal Relationships*, 17(2), 217–233. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6811.2010.01273.x>

Algoe, S., Haidt, J., & Gable, S. (2008). Beyond reciprocity: Gratitude and relationships in everyday life. *Emotion*, 8(3), 425–429. <https://doi.org/10.1037/1528-3542.8.3.425>. Beyond

Allen, J. (2004). Touching story in nurses making a difference, one life at a time. You have made a difference! *Missouri State Board of Nursing*, 6(1), 5–6.

American Association of Critical-Care Nurses (2005). AACN standards for establishing and sustaining healthy work environments: A journey to excellence. *American Journal of Critical Care*, 14(3), 187–197.

Aparicio, M. (2008). A Satisfação dos Familiares de Doentes em Cuidados Paliativos (Master thesis). Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Aparicio, M. (2012). A satisfação dos familiares de doentes em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa (Ed.), *Investigação qualitativa em Cuidados Paliativos* (Faculdade, pp. 223–237). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J., Barbosa, A., & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: A chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*, 16(47), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0229-5>

Arantzamendi, M., & Centeno, C. (2017). Intangible values of palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 24(2), 72–74.

Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

Armenta, C. N., Fritz, M. M., & Lyubomirsky, S. (2016). Functions of positive emotions: Gratitude as a motivator of self-improvement and positive change. *Emotion Review*, 9(3), 1–8. <https://doi.org/10.1177/1754073916669596>

Barnes, B., & Lefton, C. (2013). The power of meaningful recognition in a healthy work environment. *Advanced Critical Care*, 24(2), 114–116. <https://doi.org/10.1097/NCl.0b013e318288d498>

Baron, R. A. (1984). Reducing organizational conflict: An incompatible response approach. *Journal of Applied Psychology*, 69(2), 272–279. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.69.2.272>

Barry, C. D., Lange, B., & King, B. (2011). Women alive: Gathering underserved women upstream for a comprehensive breast health program. *Southern Online Journal of Nursing Research*, 11(1), 1–13. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=104871606&%5Cnxml:lang=pt-br&site=ehost-live>

Begg, T. A. (1994). Give and you shall receive. *The American Journal of Nursing*, 94(9), 80.

Benson, S. G., & Dundis, S. P. (2003). Understanding and motivating health care employees: Integrating Maslow's hierarchy of needs, training and technology. *Journal of Nursing Management*, 11(5), 315–320. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2834.2003.00409.x>

Blegen, M. A., Goode, C. J., Johnson, M., Mass, M. L., McCloskey, J. C., & Moorhead, S. A. (1992). Recognizing staff nurse job performance and achievements. *Research in Nursing & Health*, 15, 57–66. [https://doi.org/10.1002/\(ISSN\)1098-240X](https://doi.org/10.1002/(ISSN)1098-240X)

Bollinger, E. (2001). Applied concepts of holistic nursing. *Journal of Holistic Nursing*, 19(2), 212–214. <https://doi.org/10.1177/089801010101900208>

Bono, G., Emmons, R. A., & McCullough, M. E. (2012). Gratitude in practice and the practice of gratitude. In A. Linley & S. Joseph (Eds.),

- Positive psychology in practice* (pp. 464–481). New Jersey: Wiley. <https://doi.org/10.1002/9780470939338.ch29>
- Boreen, J., Niday, D., Potts, J., & Johnson, M. K. (2009). How do I encourage reflection? In J. Boreen, D. Niday, J. Potts & M. K. Johnson (Eds.), *Mentoring beginning teachers: Guiding, reflecting, coaching* (2nd ed., pp. 55–72). Portland, ME: Stenhouse.
- Cacciatore, J., Erlandsson, K., & Rådestad, I. (2013). Fatherhood and suffering: A qualitative exploration of Swedish men's experiences of care after the death of a baby. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 664–670. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.014>
- Carter, M. R., & Tourangeau, A. E. (2012). Staying in nursing: What factors determine whether nurses intend to remain employed? *Journal of Advanced Nursing*, 68(7), 1589–1600. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.05973.x>
- Centeno, C., Arantzamendi, M., Rodriguez, B., & Tavares, M. (2010). Letters from relatives: A source of information providing rich insight into the experience of the family in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26(3), 167–175.
- Chan, D. W. (2011). Burnout and life satisfaction: Does gratitude intervention make a difference among Chinese school teachers in Hong Kong? *Educational Psychology*, 31(7), 809–823. <https://doi.org/10.1080/01443410.2011.608525>
- Chan, E., & Morrison, P. (2000). Factors influencing the retention and turnover intentions of registered nurses in a Singapore hospital. *Nursing & Health Sciences*, 2(2), 113–121. <https://doi.org/10.1046/j.1442-2018.2000.00046.x>
- Converso, D., Loera, B., Viotti, S., & Martini, M. (2015). Do positive relations with patients play a protective role for healthcare employees? Effects of patients' gratitude and support on nurses' burnout. *Frontiers in Psychology*, 6, 1–11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00470>
- Dolea, C., & Adams, O. (2005). Motivation of health care workers—review of theories and empirical evidence. *Cahiers de Sociologie et Démographie Médicale*, 45(1), 135–161.
- Ekblad, S., Linander, A., & Asplund, M. (2012). An exploration of the connection between two meaning perspectives: An evidence-based approach to health information delivery to vulnerable groups of Arabic- and Somali-speaking asylum seekers in a Swedish context. *Global Health Promotion*, 19(3), 21–31. <https://doi.org/10.1177/1757975912453182>
- Elosúa, M. R. (2015). The influence of gratitude in physical, psychological, and spiritual well-being. *Journal of Spirituality in Mental Health*, 17(2), 110–118. <https://doi.org/10.1080/19349637.2015.957610>
- Emmons, R. A. (2008). Gratitude, subjective well-being, and the brain. In M. Eid, & R. J. Larsen (Eds.), *The science of subjective well-being* (p. 546). New York, NY: Guilford Press.
- Emmons, R. A., & McCullough, M. E. (2003). Counting blessings versus burdens: An experimental investigation of gratitude and subjective well-being in daily life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(2), 377–389. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.2.377>
- Emmons, R. A., & McCullough, M. E. (2004). *The psychology of gratitude*. Oxford, UK: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195150100.001.0001>
- Engström, Å., Andersson, S., & Söderberg, S. (2008). Re-visiting the ICU. Experiences of follow-up visits to an ICU after discharge: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(4), 233–241. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2008.03.002>
- Evans, H. (2014). To refuse gifts from patients would be rude and churlish. *Nursing Standard*, 28(8), 19.
- Fredrickson, B. (2004). Gratitude and other positive emotions broaden and build. In R. A. Emmons, & M. E. McCullough (Eds.), *The psychology of gratitude*. New York, NY: Oxford University Press.
- Friele, R. D., Reitsma, P. M., & de Jong, J. D. (2015). Complaint handling in healthcare: Expectation gaps between physicians and the public; results of a survey study. *BMC Research Notes*, 8(1), 529. <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1479-z>
- Froggatt, K. (2007). The 'regulated death': A documentary analysis of the regulation and inspection of dying and death in English care homes for older people. *Ageing and Society*, 27(2), 233–247. <https://doi.org/10.1017/S0144686X06005460>
- Froman, L. (2010). Positive psychology in the workplace. *Journal of Adult Development*, 17, 59–69. <https://doi.org/10.1007/s10804-009-9080-0>
- Geraghty, A. W. A., Wood, A. M., & Hyland, M. E. (2010a). Attrition from self-directed interventions: Investigating the relationship between psychological predictors, intervention content and dropout from a body dissatisfaction intervention. *Social Science and Medicine*, 71(1), 30–37. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.03.007>
- Geraghty, A. W. A., Wood, A. M., & Hyland, M. E. (2010b). Dissociating the facets of hope: Agency and pathways predict dropout from unguided self-help therapy in opposite directions. *Journal of Research in Personality*, 44(1), 155–158. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2009.12.003>
- Hendin, H., Lipschitz, A., Maltzberger, J. T., Haas, A. P., & Wyncoop, S. (2000). Therapists' reactions to patients' suicides. *American Journal of Psychiatry*, 157(12), 2022–2027. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.12.2022>
- Homan, K. J., Sedlak, B. L., & Boyd, E. A. (2014). Gratitude buffers the adverse effect of viewing the thin ideal on body dissatisfaction. *Body Image*, 11(3), 245–250. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2014.03.005>
- International Council of Nurses. (2008). *Guidelines: Incentives for health care professionals*. Geneva, Switzerland: International Council of Nurses.
- Jones, A. L. (2004). The rewards of rehabilitation nursing – A story of gratitude. *Rehabilitation Nursing*, 30(2), 39.
- Krause, N. (2006). Gratitude toward God, stress, and health in late life. *Research on Aging*, 28(2), 163–183. <https://doi.org/10.1177/0164027505284048>
- Lai, S. T. (2014). The efficacy of gratitude practice on well-being: A randomized controlled trial (Master thesis). University of Stirling, Stirling, UK.
- Lane, J., & Anderson, N. H. (1976). Integration of intention and outcome in moral judgment. *Memory & Cognition*, 4(1), 1–5. <https://doi.org/10.3758/BF03213247>
- Lanham, M. E., Rye, M. S., Rimsky, L. S., & Weill, S. R. (2012). How gratitude relates to burnout and job satisfaction in mental health professionals. *Journal of Mental Health Counseling*, 34(4), 341–354. <https://doi.org/10.17744/mehc.34.4.w35q80w11kgpqn26>
- Lau, R. W. L., & Cheng, S. T. (2011). Gratitude lessens death anxiety. *European Journal of Ageing*, 8(3), 169–175. <https://doi.org/10.1007/s10433-011-0195-3>
- Lázaro, P. (2000). La motivación e implicación de los profesionales en los programas de calidad. In 2a Conferencia Internacional sobre Calidad de los Cuidados en Salud Mental. Madrid, Spain.
- Lefton, C. (2012). Strengthening the workforce through meaning recognition. *Nursing Economics*, 30(6), 331–339.
- Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(69), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Loxterkamp, D. (1996). Card of thanks: A personal note on the physician-patient relationship. *The Journal of the American Board of Family Practice*, 9(5), 380–381.
- Martin, B. (2008). Life's little lessons leave big impact. *Home Healthcare Nurse*, 26(3), 194. <https://doi.org/10.1097/01.NHH.0000313354.54593.de>
- Martini, M., & Converso, D. (2014). Gratitude, or the positive side of the relationship with patients. Development and first validation of a new instruments: A scale of gratitude perceived by

- operators and a scale of support offered by the gratitude expresses by their patients. *Psychology*, 5, 572–580. <https://doi.org/10.4236/psych.2014.56067>
- Martins Pereira, S., & Hernández-Marrero, P. (2016). 'In memory of those who left': How 'thank you' letters are perceived and used as a team empowerment motivational factor by a home-based palliative care team in the Azorean Islands. *Journal of Palliative Medicine*, 19(11), 1–2. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0255>
- McCullough, M. E., Emmons, R. A., & Tsang, J. A. (2002). The grateful disposition: A conceptual and empirical topography. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(1), 112–127. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.82.1.112>
- McCullough, M. E., Kilpatrick, S. D., Emmons, R. A., & Larson, D. B. (2001). Is gratitude a moral affect? *Psychological Bulletin*, 127(2), 249–266. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.127.2.249>
- McLaughlin, D., Sullivan, K., & Hasson, F. (2007). Hospice at Home service: The carer's perspective. *Supportive Care in Cancer*, 15(2), 163–170. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0110-1>
- Meert, K. L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K. J. S., Zimmerman, J., Carcillo, J., ... Nicholson, C. (2007). Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatrics*, 151(1), 50–55. <https://doi.org/10.1097/0px.0b013e3182540562.the>
- Moran, D., Elliott, R., & McKinley, S. (2005). The Royal North Shore Hospital ICU nurse initiated telephone follow up service. *Intensive and Critical Care Nursing*, 21(1), 47–50. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2004.10.002>
- Nelson, J. E. (1999). Saving lives and saving deaths. *Annals of Internal Medicine*, 130(9), 776–777. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-130-9-199905040-00020>
- Nowlin, A. (2004). On angel's wings in nurses making a difference, one life at a time, you have made a difference! *Missouri State Board of Nursing*, 6(1), 5–6.
- Owen, S. (2002). A new year for Emily. *Michigan Nurse*, 75(5), 13–14.
- Planavsky, L. A., Mion, L. C., Litaker, D. G., Kippes, C. M., & Mehta, N. (2001). Ending a nurse practitioner-patient relationship: Uncovering patients' perceptions. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 13(9), 428–435. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2001.tb00062.x>
- Popay, J., Roberts, H., Sowden, A., Petticrew, M., Arai, L., Rodgers, M., ... Duffy, S. (2006). Guidance on the conduct of narrative synthesis in systematic reviews. A Product from the ESRC Methods Programme. *Biostatistics*, 536, 22, 211–219. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536x.1995tb00261.x>
- Radestad, I., Westerberg, A., Ekholm, A., & Davidsson-Bremborg, A. (2011). Evaluation of care after stillbirth in Sweden based on mothers' gratitude. *British Journal of Midwifery*, 19(10), 646–652. <https://doi.org/10.12968/bjom.2011.19.10.646>
- Rahmani, Z., & Brekke, M. (2013). Antenatal and obstetric care in Afghanistan – A qualitative study among health care receivers and health care providers. *BMC Health Services Research*, 13(166), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-166>
- Raingruber, B., & Wolf, T. (2015). Nurse perspectives regarding the meaningfulness of oncology nursing practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 19(3), 292–296. <https://doi.org/10.1188/15.CJON.292-296>
- Reader, T. W., Gillespie, A., & Roberts, J. (2014). Patient complaints in healthcare systems: A systematic review and coding taxonomy. *BMJ Quality & Safety*, 23, 678–689. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002437>
- Roberts, R. (2004). The blessings of gratitude: A conceptual analysis. In R. A. Emmons & M. E. McCullough (Eds.) *The psychology of gratitude* (p. 368). New York, NY: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof>
- Romanzini, E. M., & Bock, L. F. (2010). Conceptos y sentimientos de enfermeros que actúan en la atención pre-hospitalaria sobre la práctica y la información profesional. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 18(2), 3–10.
- Routasalo, P. (1996). Non-necessary touch in the nursing care of elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 904–911. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1996.00947.x>
- Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S., & Benito, E. (2015). Palliative care professionals' inner life: Exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 200–207. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013>
- Sansone, R. A., & Sansone, L. A. (2010). Gratitude and well being: The benefits of appreciation. *Psychiatry*, 71(1), 18–22. <https://doi.org/10.1177/0956797614545131>
- Schön, D. A. (2016). *The reflective practitioner*. Abingdon, UK: Routledge. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0209>
- Shanks, N. H. (2006). Management and motivation. *British Journal of Educational Technology*, 38, 23–36. <https://doi.org/10.3109/08941939.2012.723954>
- Shoemaker, M. C. (1991). Thank you nurses: Heartfelt gratitude from a nurse who found herself on the receiving end of nursing care. *Nursing*, 21(6), 43.
- Simão, C., & Seibt, B. (2014). Gratitude depends on the relational model of communal sharing. *PLoS One*, 9(1), e86158. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0086158>
- Slocum-Gori, S., Hemsworth, D., Chan, W. W., Carson, A., & Kazanjian, A. (2011). Understanding compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout: A survey of the hospice palliative care workforce. *Palliative Medicine*, 27(2), 172–178. <https://doi.org/10.1177/0269216311431311>
- Suopis, C. A. (1989). Thank you, nurses. *Nursing*, May, 34. <https://doi.org/10.1097/00152193-198905000-00013>
- Tesser, A., Gatewood, R., & Driver, M. (1968). Some determinants of attitudes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 9(3), 233–236. <https://doi.org/10.1037/h0025905>
- Tranter, S., Anastasiou, A., Bazzi, H., Burgess, H., & Josland, E. (2013). The renal memorial service: An important component of renal supportive care. *Renal Society of Australasia Journal*, 9(2), 80–84.
- Tsang, J. A. (2006). Gratitude and prosocial behaviour: An experimental test of gratitude. *Cognition and Emotion*, 20(1), 138–148. <https://doi.org/10.1080/02699930500172341>
- Tsui Pui, K. (2009). *Gratitude and stress of health care professionals in Hong Kong*. Pokfulam, Hong Kong: University of Hong Kong.
- Watkins, P. C., Woodward, K., Stone, T., & Kolts, R. L. (2003). Gratitude and happiness: Development of a measure of gratitude, and relationships with subjective well-being. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 31, 431–451. <https://doi.org/10.2224/sbp.2003.31.5.431>
- Wentlandt, K., Seccareccia, D., Kevork, N., Workentin, K., Blacker, S., Grossman, D., & Zimmermann, C. (2016). Quality of care and satisfaction with care on palliative care units. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 184–192. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.006>
- White, C., Moyer, C., Stern, D., & Katz, S. (2004). A content analysis of e-mail communication between patients and their providers: Patients get the message. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 11, 260–267. <https://doi.org/10.1197/jamia.M1445>
- Wilkes, E. (1984). Dying now. *The Lancet*, 28, 950–952. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(84\)92400-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(84)92400-0)
- William, L. G. (2001). Thank you, nurse. *RN*, 64(7), 47–48.
- Wills, J., & Wills, A. (2009). I wish you knew. *Pediatric Nursing*, 35(5), 318–321.

- Wood, A. M., Froh, J. J., & Geraghty, A. W. A. (2010). Gratitude and well-being: A review and theoretical integration. *Clinical Psychology Review, 30*(7), 890–905. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.03.005>
- Wood, A., Joseph, S., & Linley, A. (2007). Gratitude – Parent of all virtues. *Psychologist, 20*(1), 18–21.
- Wood, A. M., Maltby, J., Gillett, R., Linley, P. A., & Joseph, S. (2008). The role of gratitude in the development of social support, stress, and depression: Two longitudinal studies. *Journal of Research in Personality, 42*(4), 854–871. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2007.11.003>
- World Health Organization. (2012). WHO definition of palliative care. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zabresky, J. (1993). Hey nurse... *Nursing, August, 49*. <https://doi.org/10.1097/00152193-199308000-00023>
- Zurn, P., Dolea, C., & Stilwell, B. (2005). *Nurse retention and recruitment: Developing a motivated workforce*. Geneva, Switzerland: International Council of Nurses.

How to cite this article: Aparicio M, Centeno C, Robinson C, Arantzamendi M. Gratitude between patients and their families and health professionals: A scoping review. *J Nurs Manag.* 2018;00:1–15. <https://doi.org/10.1111/jonm.12670>

I. Introducción

3. GRATITUD Y CUIDADOS PALIATIVOS

La literatura sobre gratitud en la relación de cuidado entre pacientes-familiares y profesionales de la salud es limitada, como se ha mostrado en el capítulo anterior. La gratitud está presente en el contexto de cuidados en situaciones en que los resultados son percibidos como satisfactorios, pero también en situaciones difíciles y de gran vulnerabilidad (75). Sin embargo, poco se conoce sobre la gratitud en el contexto de cuidados paliativos.

GRATITUD AL FINAL DE LA VIDA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas, sean estos físicos, psicosociales o espirituales (76). Añade además que afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a sus familias para que puedan vivir tan activamente como sea posible hasta su fallecimiento (76).

Podría parecer extraño que en este contexto haya gratitud, pero parece haber una relación entre la gratitud y el final de la vida. De hecho algunos autores consideran que la gratitud es como una necesidad espiritual del paciente cuando se aproxima a su finitud (77). Diversas investigaciones afirman que, en el final de la vida, el paciente y la familia necesitan expresar su gratitud entre ellos, hacia los otros, hacia el Ser superior y también hacia los profesionales de salud que les cuidan en esta fase de sus vidas (78–83). Un estudio reciente muestra correlaciones significativas entre la gratitud y la calidad de vida de los pacientes en el final de sus vidas, concluyendo que la gratitud puede influir positivamente en la calidad de vida y proteger al paciente del estrés psicológico de su situación (84).

I. Introducción

En los servicios de cuidados paliativos sabemos por nuestra experiencia que es frecuente que las familias de los pacientes que cuidamos, e incluso también el propio paciente, estén agradecidos por los cuidados recibidos por parte del equipo. Este agradecimiento normalmente es dirigido al profesional que les cuidó o al servicio que les acompañó y es expresado generalmente de forma verbal y después del fallecimiento del paciente, aunque hay familias expresan su gratitud también con regalos materiales. Hay otras, que dedican tiempo y esfuerzo a escribir su agradecimiento en forma de carta o postal que envían al equipo, o incluso lo manifiestan de forma pública en medios de comunicación social, concretamente en prensa. Esta gratitud, que tanto nos sorprende en un contexto de final de vida, constituye una realidad intangible asociada a familiares y pacientes que son atendidos por servicios de cuidados paliativos.

PORQUÉ ESTUDIAR LA GRATITUD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Hay evidencia de que los profesionales dan un valor especial a las expresiones de gratitud que reciben (85–89) e incluso algunos profesionales de cuidados paliativos, las conservan. Tenemos constancia de que existen colecciones de cartas de agradecimiento en servicios de cuidados paliativos en varias partes del mundo, inclusive las nuestras, y que no solo son coleccionadas, sino que son utilizadas en educación, son compartidas con el equipo e incluso releídas en momentos en que necesitan apoyo (86). Parece que puede ser frecuente que los pacientes y sus familiares expresen su gratitud al profesional de cuidados paliativos y que el profesional le atribuya algún valor. Sin embargo no se encontró en la revisión de la literatura realizada ningún estudio que abordase esta temática.

Como la propia definición de la OMS refiere, el contexto de cuidados paliativos implica afrontar sufrimiento que supone no solo limitarse a ocuparse de problemas provocados por los síntomas físicos, sino también por los psicosociales y espirituales (76). Esta exposición continua al sufrimiento implica que los profesionales de cuidados paliativos están más expuestos y pueden ser más vulnerables a padecer efectos negativos, como agotamiento, estrés, burnout o incluso abstinencia laboral, provocados por acompañar de forma permanente a pacientes y familiares en sufrimiento y en el final de sus vidas. En muchas ocasiones nos han comentado “Tu trabajo es muy duro... ¿cómo aguantas?”.

En el contexto de cuidados paliativos el burnout es un asunto que preocupa y por ello se han desarrollado diversas investigaciones. En los estudios realizados se han identificado tasas que van desde un 25% (90,91) hasta un 62% (92). Aunque otros estudios sugieren que no hay diferencias significativas en los niveles de burnout de profesionales de cuidados paliativos frente a otros profesionales (93,94), también empiezan a investigar las estrategias que utilizan los profesionales de cuidados paliativos para afrontar el estrés que provoca trabajar en esta área, cómo desarrollarlas para trabajar adecuadamente con compasión, reforzando la satisfacción y la resiliencia (95–98). Aun así, todavía es necesario generar más

I. Introducción

conocimiento sobre las estrategias y los recursos que pueden proteger al profesional de cuidados paliativos de sufrir de este síndrome y del posible desgaste emocional.

Las investigaciones destacan que la gratitud motiva a las personas a actuar de manera prosocial hacia sus benefactores (30,46,52). Al mismo tiempo parece fortalecer las relaciones y promover su formación (47), su mantenimiento, así como la satisfacción de las mismas (48). La gratitud también se relaciona fuertemente con el estado de ánimo y la satisfacción con la vida, ya que es una emoción placentera de experimentar (50).

La revisión de la literatura realizada y descrita en el capítulo anterior sugiere que recibir expresiones de gratitud tiene múltiples beneficios. Como hemos visto, las expresiones de gratitud de los pacientes y sus familias tienen un efecto positivo y son valiosas para los profesionales de la salud. Recibir gratitud genera sentimientos positivos, especialmente satisfacción (88,99–101), bienestar (99,102) y motivación (88,100,103) para continuar cuidando a los demás (88,103). Además de que recibir gratitud parece inducir un proceso reflexivo en los profesionales de la salud que los lleva a estar agradecidos, reconocer el valor de lo que hacen (102,103) y experimentar un mayor compromiso, lealtad (104) y crecimiento espiritual (103). En otras palabras, existe evidencia de que la gratitud aumenta la gratitud a través de la reflexión, lo que podría explicar su fuerza motivadora en el desarrollo profesional (87,102,104,105). Esto resalta que recibir o experimentar gratitud es una oportunidad para que los profesionales de la salud reflexionen, lo cual puede capitalizarse para un desarrollo profesional positivo.

En uno de los pocos estudios sistemáticos identificados se estudia el lado positivo de establecer una relación terapéutica con los pacientes y familiares, concretamente cuando se percibe gratitud por parte de los mismos, y su relación positiva con la disminución del burnout en las enfermeras de urgencias y de oncología (106).

Todo ello sugiere que las expresiones de gratitud que provienen de los pacientes y familiares pueden tener un impacto importante y un gran potencial positivo en los profesionales. La mayoría de los artículos identificados son principalmente narraciones personales e individuales en los que los profesionales reflexionan sobre las expresiones de

gratitud que han recibido de pacientes y familiares, pero será necesario un estudio científico y sistemático para poder extraer conclusiones más robustas. Durante la revisión de la literatura no se encontró ningún estudio que abordase el impacto de recibir expresiones de gratitud en los profesionales cuidados paliativos. Considerando, como hemos mencionado anteriormente, que los profesionales de cuidados paliativos están expuestos a situaciones de sufrimiento y a casos emocionalmente demandantes, queda pendiente explorar la repercusión que tiene en estos profesionales recibir expresiones de gratitud.

En las narraciones individuales encontradas en la literatura también se sugiere que las expresiones de gratitud pueden ser una fuente de reconocimiento significativo (meaningful recognition). El reconocimiento significativo implica reconocer los comportamientos de uno y el impacto que estas acciones tuvieron en los demás (107). Esto es lo que parece suceder de alguna forma cuando los pacientes y sus familias expresan su gratitud a los profesionales de la salud. El reconocimiento significativo es además uno de los seis elementos asociados a entornos de trabajo saludables (108), por lo que se considera oportuno pensar que las expresiones de gratitud puedan tener un efecto positivo y protector en los profesionales de cuidados paliativos que trabajan en situaciones de sufrimiento. Esta hipótesis necesita ser explorada con un enfoque sistemático.

Por ello se propone este estudio, para cubrir el vacío existente en la literatura, sobre el posible valor y efecto, potencialmente positivo, de recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares para el profesional de cuidados paliativos que les ha cuidado.

II. OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL

El objetivo principal de este estudio es comprender el papel que la gratitud de los pacientes o familiares tiene para el profesional de Cuidados Paliativos.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Describir las características de las expresiones de gratitud que reciben los profesionales de Cuidados Paliativos
- Comprender el significado que tienen para los profesionales de Cuidados Paliativos las expresiones de gratitud que reciben de pacientes y familiares
- Comprender la posible repercusión de las expresiones de gratitud de pacientes y familiares en el propio profesional de Cuidados Paliativos, en su bienestar, en su motivación y en su satisfacción en su trabajo.

III. MÉTODOS

Esta investigación sigue una metodología combinada, concretamente un diseño básico secuencial explicativo, usando en la primera parte metodología cuantitativa y en la segunda metodología cualitativa. El protocolo del estudio fue publicado en la revista BMC Palliative Care, con el título *The significance of gratitude for palliative care professionals: a mixed method protocol*.

A continuación se desarrolla, en el primer capítulo, qué es la metodología combinada y su elección para este estudio. En el segundo capítulo se presenta un resumen de la publicación y el propio artículo del protocolo propuesto para esta investigación. En el tercer capítulo se añaden los detalles del proceso de investigación realizado en cada una de las fases, la cuantitativa y la cualitativa, así como las consideraciones éticas de esta investigación y su aprobación por el Comité de Ética de la investigación de la Universidad de Navarra (Anexo I).

III. Métodos

1. JUSTIFICACIÓN DEL USO DE LA METODOLOGÍA COMBINADA EN EL PROYECTO

CONCEPTO DE METODOLOGÍA COMBINADA

Hablamos de metodología combinada cuando en un proyecto se integran con el mismo objetivo de investigación técnicas cuantitativas y cualitativas (109–111). Este modo de proceder resulta útil cuando se quieren estudiar fenómenos complejos sobre los que se conoce poco y en los que la parte cuantitativa y cualitativa se complementan y enriquecen (112), para responder más adecuadamente a la pregunta de investigación (109). Los resultados de uno de los métodos suele favorecer la condición del otro (113).

La utilización de este enfoque implica la recopilación, el análisis y la integración de la investigación cuantitativa y cualitativa en un solo estudio o un programa de investigación longitudinal. Se combinan técnicas, métodos, aproximaciones, conceptos o lenguaje cuantitativo y cualitativo (114) y se considera que el producto resultante es superior al obtenido en el caso de que se recurriera a un solo método (114), puesto que la investigación cuantitativa y cualitativa tienen diferentes perspectivas y fortalezas, pero a su vez usadas individualmente presentan limitaciones (115).

En la perspectiva de varios autores hay un movimiento reciente que favorece la complementariedad entre la metodología cualitativa y la cuantitativa, en el sentido de que juntos pueden favorecer una mejor comprensión de los conceptos, los problemas o los fenómenos que se investigan (109). Este movimiento ha hecho que este enfoque sea popular en las ciencias sociales, las ciencias del comportamiento y las ciencias de la salud, pudiendo utilizarse igualmente para investigar temas en los que sea necesario tanto entender o explorar en más profundidad el problema, como comprender mejor la relación entre variables, lo que supone un desarrollo progresivo de la investigación (109,116).

III. Métodos

Creswell y Clark (116) consideran que es útil realizar un estudio con este tipo de metodología cuando los conceptos están poco estudiados; los dos métodos cuantitativo y cualitativo son necesarios para abordar la complejidad del fenómeno; los resultados de un método condicionan favorablemente el segundo y/o se necesita diferentes y múltiples perspectivas para una mayor comprensión del problema. Consideramos que estos cuatro criterios se dan en nuestro estudio y que justifican la elección de este tipo de metodología para dar una respuesta adecuada y amplia a nuestro objetivo de investigación.

No obstante, hay que tener en cuenta que la metodología combinada tiene ventajas y desventajas que son señaladas por varios autores. Una de las principales ventajas de la metodología combinada es permitir a los investigadores el desarrollo de un estudio más amplio y completo, pues el dominio de la investigación es menos limitado al usar los dos paradigmas de investigación (117). Esta misma autora sostiene que toda técnica de recogida de datos tiene limitaciones, pero la combinación de técnicas de las dos aproximaciones clásicas puede neutralizar o bien disminuir las desventajas de cada uno de los métodos, dando su combinación lo mejor de cada uno (117), siempre y cuando cada una de las partes se realice de forma adecuada y rigurosa.

Otras de las ventajas a destacar que nos parecen útiles para el desarrollo de nuestro estudio son: puede responder a un amplio y más completo rango de preguntas de investigación, porque los investigadores no están confinados a un solo método o aproximación; puede proveer fuertes evidencias para una conclusión a través de la correlación y corroboración de la información obtenida en la investigación; puede agregar un nivel de comprensión al estudio, que se puede perder cuando se utiliza un sólo método; puede usarse para incrementar la generalización de resultados; y produce un conocimiento más completo, que necesariamente informa la teoría y la práctica (114,117).

Por otro lado, la integración de los dos métodos en el estudio de los fenómenos humanos puede hacer una investigación más creíble porque permite la representación del mundo de una manera más completa (118). Además la combinación de múltiples métodos, materiales y perspectivas en un único estudio hace que el problema se entienda mejor y esta estrategia añade rigor, amplitud y profundidad a la investigación (119).

A pesar de encontrar muchas ventajas en la utilización de la metodología combinada, los autores también nos alertan de las desventajas que deben considerarse y evaluar antes de desarrollar este tipo de investigación. Entre ellas constan: dificultad para un solo investigador para desarrollar ambos métodos, especialmente si se espera usar dos o más aproximaciones; los investigadores han de aprender acerca de múltiples métodos y aproximaciones, y comprender cómo combinarlos adecuadamente; es más caro y requiere más tiempo; es necesario que los investigadores tengan en cuenta desde el inicio los detalles de la combinación de paradigmas, cómo analizar los datos cuantitativos y cualitativos y cómo hacer interpretaciones en el caso en que haya conflicto de resultados o hallazgos contradictorios (114,117,120).

Por todo ello, considerando ventajas y desventajas, nos pareció que la metodología combinada sería la adecuada para nuestro fenómeno de estudio. Los datos cuantitativos, que surgieron de la encuesta de un número elevado de participantes, proporcionaron una comprensión amplia del tema. Mientras, los datos cualitativos, que provinieron de un número menor de entrevistas conversacionales fenomenológicas, proporcionaron una comprensión más profunda del problema en cuestión; que es el significado que tiene para los profesionales de cuidados paliativos recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares. Pensamos que de esta forma se justifica y se adecua la utilización de esta metodología en esta investigación.

Se consideró que las ventajas que ofrecía esta metodología superaban a las desventajas. Para superar las desventajas contamos con el apoyo constante de los directores de este estudio y con un programa planeado para 5 años de investigación, lo que daría tiempo y margen para realizarlo. Consideramos que aprender varias metodologías, tanto en la recogida de datos como en el análisis de los mismos, y su integración, era valioso para el desarrollo de habilidades de investigación de la doctoranda.

TIPOS DE METODOLOGÍA COMBINADA

Desde el punto de vista metodológico, existen diferentes sistemas de clasificación dentro de la metodología combinada que pueden ser usados. Varios autores han desarrollado tipologías de diseños de investigación diferentes, basándose principalmente en enfoques utilizados en la evaluación (121), en enfermería (122), en salud pública (123) y en educación (109). Estos diferentes sistemas de clasificación se encuentran en continuo desarrollo y con continuas alteraciones.

La elección del diseño de este estudio se basó principalmente en Creswell y Clark (115,120), por tener mayor evidencia en la literatura (115). Ellos han desarrollado un sistema para clasificar los diseños de investigación de metodología combinada, que también ha sufrido varias alteraciones, y en su publicación más reciente destacan 3 diseños básicos, siendo estos los principales: el diseño convergente, el diseño secuencial explicativo y el diseño secuencial exploratorio. También mencionan 4 diseños complejos, que son: el diseño de experimental (o de intervención), el diseño caso estudio, el diseño participativo - justicia social y el diseño de evaluación de programas (115).

En este estudio se utiliza el **diseño secuencial explicativo** (explanatory sequential design), también denominado diseño explicativo, que ocurre en dos fases interactivas distintas. Este diseño comienza con la recopilación y el análisis de datos cuantitativos, que ayuda a orientar las preguntas del estudio en la segunda fase. A esta primera fase le sigue la posterior recopilación y análisis de datos cualitativos para explicar o ampliar los resultados cuantitativos. La segunda fase se diseña teniendo en cuenta los resultados de la primera.

Se seleccionó este diseño también por otras razones como que los datos cualitativos proporcionan la clave para entender los cuantitativos, especialmente cuando hay resultados llamativos, discrepancias o hay necesidad de clarificación (122,124,125). Además en este tipo de diseño el investigador utiliza los datos cuantitativos para crear una muestra intencional para la fase cualitativa o también para que los datos cualitativos iluminen y ayuden a explicar los datos cuantitativos (115). El diseño básico secuencial explicativo, era el que mejor se adaptaba a nuestros objetivos, y permitía explorar un fenómeno poco

conocido y explorado en la literatura, por lo que necesitábamos comenzar por lo general para después ir a lo específico.

La Figura 3 representa el diseño de estudio utilizando las indicaciones de representación de Creswell y Plano Clark (115,120) y Morse (122) para facilitar la discusión de las características del proyecto de metodología combinada con una representación visual. Las mayúsculas se utilizan para describir la fase de la investigación, que tiene mayor prioridad en el estudio y las minúsculas indican métodos secundarios. Además, se usa una flecha (→) para indicar métodos que ocurren en secuencia, como es el caso en este estudio. Con respecto a la perspectiva teórica, se aplicó un punto de vista pragmático, utilizando diferentes enfoques metodológicos para el problema de investigación en particular (126).

| DISEÑO BÁSICO SECUENCIAL EXPLICATIVO | | | | | | |
|--|---|---|--|--|--|---|
| cuan | | → | CUAL | | | |
| Fase 1: cuantitativa | | → | Fase 2: CUALITATIVA | | | |
| Recogida de datos | Análisis de los datos y resultados | La recolección de datos cuantitativos y su análisis proporcionaron una muestra representativa e información sobre el tema para el estudio CUAL y para desarrollar preguntas iniciales de la entrevista. | Recogida de datos | Análisis de los datos y resultados | Integración de resultados cuantitativos y cualitativos al discutir los resultados de todo el estudio | Resultados, conclusiones e implicaciones. |
| Procedimiento: - Cuestionario | Procedimiento: - Análisis de los datos - Estadística descriptiva - Estadística inferencial con la utilización del software STATA | | Procedimiento: - Entrevistas individuales conversacionales - Diario reflexivo | Procedimiento: - Codificación manual y utilización del software NVIVO. | | |
| Producto: - Números y palabras | Producto: - Medias y porcentajes - Correlación de Pearson - Test de Pearson - Chi2 - Test de Student's - Test Mann-Whitney | | Producto: - Transcripciones y notas del diario del investigador. | Producto: - Temas y significados | | |

Figura 3. Diseño básico secuencial explicativo del estudio

CARACTERÍSTICAS DE LA METODOLOGÍA COMBINADA EN ESTE PROYECTO

A la hora de desarrollar y evaluar un estudio con metodología combinada hay que tener en cuenta sus características y las reglas por las que se evalúa (127). Estas son: propósito, paradigma dominante, tiempo, punto de integración, tipología, planificación del diseño y grado de complejidad (127).

El objetivo final del uso de la metodología combinada es aumentar la fuerza y la validez de las conclusiones de un estudio y contribuir con la publicación del conocimiento que se crea al responder a la pregunta de investigación (121). Se identificaron 5 propósitos en el uso de diseños de metodología combinada: triangulación, complementariedad, desarrollo, iniciación y expansión. Esta clasificación actualmente siguen en uso y en base a ella diremos que la expansión ha sido el propósito principal de este estudio, una vez que esta es la que busca extender la amplitud y el alcance de la investigación mediante el uso de diferentes métodos para diferentes componentes de la investigación (121).

La metodología combinada utiliza distintos enfoques y es importante considerar la prioridad en cada estudio (115). Tradicionalmente en el tipo de diseños en los que se combina metodología cualitativa y cuantitativa, la cuantitativa es la predomina sobre la cualitativa, aunque puede ser al contrario y recientemente se apoya el hecho de que puedan ser los dos paradigmas igualmente valorados (127).

En este estudio y aunque es menos frecuente en el tipo de diseño elegido, la parte cualitativa tuvo prioridad. Este tipo de prioridad se usa cuando el enfoque está en la comprensión de un fenómeno de forma cualitativa, pero se necesita inicialmente de datos cuantitativos para identificar y seleccionar de forma intencional a los participantes (115). En este caso el fenómeno en estudio es conocer el estado de la cuestión sobre las expresiones de gratitud que reciben de los pacientes y familiares los profesionales de cuidados paliativos y comprender el significado que tienen para estos. Esto requería una primera exploración del tema para profundizar en el fenómeno y su significado, que era lo prioritario.

Otra distinción importante al diseñar un estudio de metodología combinada hace referencia al tiempo, que tiene dos aspectos: simultaneidad y dependencia.

La simultaneidad forma la base de la distinción entre diseños concurrentes y secuenciales que marcan la recogida de datos. En un diseño secuencial, el componente cuantitativo precede al componente cualitativo, o viceversa. En un diseño concurrente, ambos componentes se ejecutan (casi) simultáneamente.

Un segundo aspecto del tiempo es la dependencia. Los autores llaman a dos componentes de investigación dependientes si la implementación del segundo componente depende de los resultados del análisis de datos del primer componente. Dos componentes de investigación son independientes, si su implementación no depende de los resultados del análisis de datos en el otro componente.

En nuestro caso, el diseño de metodología combinada utilizado es secuencial y dependiente. Se realiza primero la primera fase, la cuantitativa, y solo después de la conclusión de recogida de datos y de su análisis, se inicia la segunda, la cualitativa. Ésta segunda parte es dependiente de los datos que se obtengan en la primera, en relación a la comprensión inicial del fenómeno de estudio, que orienta el diseño de las preguntas de la entrevista y en relación a la selección de los participantes de forma intencional de entre los participantes de la encuesta.

La integración es clave en un diseño de metodología combinada. Tiene que tener al menos un punto de integración, o *point of interface*, en el que se unen, como Morse y Niehasu (128) refieren, los hilos cuantitativos y cualitativos.

Este punto de integración es una de las características que distingue una metodología combinada de ser apenas un diseño de colección de múltiples componentes y se recomienda definir anticipadamente de qué forma, dónde y cómo, se van a integrar los resultados de ambas metodologías utilizadas (127). Para Morse y Niehasu (128) este punto varía según el diseño propuesto y puede ocurrir en varios momentos de la investigación, como es el caso en este estudio:

III. Métodos

- a) durante la recopilación de datos, por ejemplo, cuando se recopilan tanto elementos cuantitativos como preguntas cualitativas abiertas en la misma encuesta; lo que se ha hecho a lo largo del estudio, colocando dos preguntas abiertas en el cuestionario. Además los resultados cuantitativos ayudaron a formular las preguntas para la entrevista cualitativa de la segunda fase de recogida de datos.
- b) durante la interpretación de los datos, por ejemplo, cuando los resultados de los análisis cuantitativos se comparan con los temas que surgen de los datos cualitativos; aspecto que se concretiza en la discusión de los resultados donde se tienen en cuenta los resultados de ambas fases.

Una parte de la integración se ha llevado a cabo a lo largo del proceso y otra cuando la recopilación de datos y el análisis de los diferentes componentes del estudio estuvieron completos. Posteriormente, los hallazgos cuantitativos y los cualitativos fueron integrados en los resultados finales. Esto es similar a lo que Moran-Ellis et al. (129) denominan "siguiendo un hilo", la idea de seguir el hilo de un problema a través de diferentes conjuntos de datos.

Un diseño de metodología combinada debe pensarse de antemano, aunque también puede surgir durante el curso de la realización de un estudio, denominándose entonces diseño "emergente" (115). En este estudio ha sido una decisión meditada y planificada desde el comienzo e incluso se planificaron recursos y alternativas para lo inesperado (como por ejemplo diversas opciones para promover la participación en caso de necesidad). También se mantuvo una actitud y una mente abiertas para hacer frente a circunstancias que no hubiesen sido contempladas en el diseño inicial y que pudieran surgir durante el proceso.

La complejidad es una de las características generales de los diseños de metodología combinada. En la literatura se distinguen los diseños simples y complejos de varias maneras. Una distinción común es que en las investigaciones simples hay un único punto de integración versus investigaciones complejas con múltiples puntos de integración (130) o múltiples contextos, realidades, o poblaciones de donde recoger datos (131). También se señala la dependencia entre las diferentes metodologías (121), donde se suele distinguir entre los diseños donde las fases son independientes entre sí, y diseños donde las fases son

interdependientes, con la complejidad añadida que esto conlleva.

El presente estudio, aunque el tipo de diseño escogido sea enunciado en la categorización de la literatura como diseño simple, se considera complejo por el solo hecho de ser un diseño de metodología combinada. Además, le añade complejidad el hecho de presentar varios puntos de integración a lo largo del proceso y por la interdependencia las dos fases, una vez que la fase cualitativa depende de la cuantitativa.

Los aspectos que ofrecen validez y rigor a un diseño de metodología combinada pasan por ser todos aquellos que validan a la metodología cuantitativa y cualitativa (132). Por lo que se sugiere llevar a cabo diseños tanto cuantitativos como cualitativos que tengan fuerte validez (115). Como criterios de calidad dentro de un estudio de metodología combinada se consideran: que la opción por su utilización esté bien fundamentada; que el diseño y la planificación sean claros, transparentes y adecuados al objetivo en estudio; apropiado, adecuado y riguroso en todos los procesos de cada método, tanto en los criterios de selección que se establezcan, la propia selección de la muestra, dimensión de la muestra y fidelidad en los procedimientos de análisis; rigor en la interpretación de los datos y en la descripción de los mismos, confrontando los hallazgos con la literatura existente; integración de los datos obtenidos por los diversos métodos y utilidad de los resultados (131). Estos criterios de calidad nortearon nuestra investigación.

III. Métodos

2. PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

RESUMEN DE LA PUBLICACIÓN

El protocolo de esta investigación, en el que se presenta su justificación, objetivos y procedimientos planeados para cada una de sus fases, fue publicado en la revista BMC Palliative Care (133), cuyo artículo se presenta en el capítulo a continuación.

En cuidados paliativos, con frecuencia los pacientes y familiares expresan su gratitud a los profesionales de la salud que los cuidan. De la misma forma, los profesionales de salud aprecian estas expresiones de gratitud, aunque por lo que sabemos el impacto de las mismas no se ha estudiado en detalle. Las publicaciones analizadas en la revisión de la literatura narran experiencias personales en las que los profesionales de salud mencionan que las expresiones de gratitud crean sensaciones de bienestar, orgullo y una mayor motivación para seguir cuidando. No se encontró ningún estudio sistemático realizado en el área de cuidados paliativos. No obstante, estos aspectos relacionados con la gratitud pueden ser importantes en esta área, donde hay una exposición constante al sufrimiento y existe la preocupación de querer ayudar al profesional de cuidados paliativos a continuar con su trabajo sin que sufra de agotamiento emocional, aunque se necesita de un estudio sistemático riguroso. El propósito de este estudio es comprender la importancia y el papel que la gratitud recibida de pacientes y familiares tiene para los profesionales de cuidados paliativos.

Se utiliza la metodología combinada. La primera fase es cuantitativa y consiste en una encuesta, utilizando un cuestionario validado por expertos y que se enviará por correo electrónico, con el objetivo de explorar la situación actual en España con respecto a las expresiones de gratitud recibidas por los profesionales en los servicios de cuidados paliativos. Los resultados de esta parte se integrarán en la segunda parte, que es cualitativa y cuyo objetivo es comprender la importancia de la experiencia de recibir expresiones de gratitud desde la perspectiva de los profesionales de cuidados paliativos, utilizando un enfoque fenomenológico. Se realizarán entrevistas, cuya guía se diseñará después de tener

III. Métodos

en cuenta los resultados de la encuesta. El proyecto ha recibido la aprobación ética.

Estos resultados serán una contribución clave en un contexto de creciente preocupación sobre cómo cuidar al profesional de cuidados paliativos, como retenerlo y mantenerlo en la institución en la que trabaja, así como prevenir su burnout, cansancio emocional y aumentar su resiliencia. Más concretamente en cuidados paliativos donde hay mayor exposición al sufrimiento. Por ello, es importante y novedoso analizar la repercusión de la gratitud espontánea que expresan los pacientes y familiares hacia los profesionales de cuidados paliativos, pues nos parece que puede ser que estas expresiones de gratitud sean un recurso útil para disminuir estos problemas.




PUBLICACIÓN: The significance of gratitude for palliative care professionals: a mixed method protocol. BMC Palliative Care, 18:28, 1–9. Aparicio, M. et al.

III. Métodos

STUDY PROTOCOL

Open Access

The significance of gratitude for palliative care professionals: a mixed method protocol

Maria Aparicio^{1,2*} , Carlos Centeno^{1,3,4}  and María Arantzamendi^{1,4} **Abstract**

Background: In palliative care (PC) patients and relatives (P/R) often show their gratitude to the healthcare professionals (HP) who care for them. HP appreciate these displays of gratitude, although the impact of the same has not been examined in detail. Publications analysed tell personal experiences in which HP say that displays of gratitude create sensations of well-being, pride and increased motivation to carry on caring. No systematic examination in PC was found. These aspects related to gratitude may be important in the field of PC, where there is constant exposure to suffering and the preoccupation which arises from wanting to help HP to go on with their work, but it needs closer study and systemisation. The purpose of this study is to understand the significance and the role of the gratitude received from P/R for palliative care health professionals (PCHP).

Methods: A suitable mixed method will be used. The first phase will be quantitative and will consist of a survey, piloted by experts, whose goal is to explore the current situation in Spain as regards displays of gratitude received by HP at PC services. It will be sent by e-mail. The results from this part will be incorporated into the second part which will be qualitative and whose goal is to understand the significance of the experience of receiving displays of gratitude from the perspective of PCHP, using a phenomenological approach. Interviews will be undertaken amongst PCHP. The interview guide will be designed after taking the survey results into account. The project has been granted ethical approval.

Discussion: These results are set to provide a key contribution within the context of the growing preoccupation on how to care for HP, how to ensure retention and keep them from resigning, as well as preventing burnout, emotional fatigue and boosting their resilience. In order to do this, it is both interesting and ground breaking, to analyse the repercussion of spontaneous gratitude shown by P/R towards PCHP, to see if this is a useful resource to reduce these problems and to encourage the greater presence of dignity and humanisation, for both those receiving care and for those providing it. This gratitude may be one of these strategies.

Keywords: Gratitude, Meaningful recognition, Palliative care, Health care professionals, Mixed methods, Motivation, Patient, Relatives, Burnout, Compassion fatigue

Background

In Palliative Care (PC) it is commonplace for patients and relatives (P/R) to be grateful for the care received. Gratitude arises as a reaction to something which is appreciated or whose results are positive [1]. It occurs due

to the value given to an experience [2], or as an emotional response to something which has happened to us [3]. Balduin Schwarz considers it to be an emotion in which the human being, in a meaningful way, spontaneously reacts to something initially given to him or her [3].

In the recent literature gratitude and its benefits have had more attention but the phenomenon of gratitude remains conceptually confusing [4]. It is characterised as a stable personality trait, a transient emotional state, and a moral virtue, or as a coping response and a life orientation [1, 5–7].

* Correspondence: maria.aparicio.email@gmail.com¹Universidad de Navarra, ICS, ATLANTES, Campus Universitario, 31080, Pamplona, Spain²Palliative Care Clinical Nurse Specialist at St Christopher's Hospice, London, UK

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2019 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

Methods and design

Mixed method will be used. This methodology is useful when studying complex phenomena about which little is known and both quantitative and qualitative methods are needed to tackle the complexity of the phenomenon, or when the results of one method favourably condition the second [53], aspects which arise in this study. The combination of the quantitative and the qualitative parts help better understand the phenomenon [54].

An explanatory sequential design will be used, as Creswell suggests as adequate for relatively new fields on which the quantitative results are further explained and interpreted with the qualitative data [53, 55, 56]. The first phase will be quantitative - a survey - to collect data from a larger group. This allows obtaining an overview of the topic (gratitude displays from P/F in PC) and identifying possible rich informants from all the PC services, for the next data collection. The second phase will be qualitative - interviews - allowing to obtain a deeper insight into the topic. The results of the first part will be taken into consideration and integrated into the development of the latter. The results will also be integrated into the discussion on results.

The qualitative part will take priority because we are interested mainly in gaining an in-depth understanding of the value which experiencing gratitude has for PCHP. Regarding the theoretical perspective, a pragmatist point of view will be applied, using different methodological approaches for the particular research problem under study [57]. Full integration will take place when data collection and the analysis of the different components of the study are complete. Then the quantitative findings will be considered and linked with the qualitative data. This is similar to what Moran-Ellis et al. (2006) termed "following a thread", the idea of following the thread of an issue through different data sets [58].

First phase: Quantitative, survey for PCHP

Goal

The goal of this part of the study is to explore the current situation in Spain as regards demonstrations of gratitude received by HP who work specifically at PC services.

Population and sample size calculation

The target group is PCHP specifically dedicated to PC. There are some teams that attend PC patients and another kind of no PC patients, but these were not the focus of the study as their challenges and situation are different [59].

In Spain, PC development has been gradual covering all levels of attention as hospitals, residential and community [60]. In general, it is estimated that there is 1 resource of PC for 102.026 inhabitants, although it varies depending on regions. The PC coverage is through

different types of resources: PC units, PC support teams in the community, PC support team in the hospital, PC mixed supports teams (community and hospital). There are also paediatric PC units and support teams. PC services include different HP, sometimes have the basic structure of doctors and nurses and others a more complete one including social worker, psychologist, physiotherapists and others [59].

In the absence of a census of PCHP the PC service directory is considered the best option for the study. The directory is developed by the Spanish Society for Palliative Care [60]. Its latest version is from 2015 and lists all the services of PC known in Spain and has an email of contact for each of these services [60]. This contact usually is the head, the lead or the manager of the team as well as the one who kind of represents the whole team. Expressions of gratitude often are addressed to them even if there are for the whole team, so is a rich informant about gratitude. It is decided to include all the services in the list to enhance representativity [61]. The sample will be made up of one member from each service.

In case a particular service does not have an e-mail address, contact will be made by telephone to obtain the email and thus complete the list to the greatest possible degree [62].

The sample will include representatives of all the PC services in Spain ($n = 284$), and as such, the total sample will be used. This is a scientific survey method to allow the drawing of robust conclusions for the whole population [63], especially on an area where there is no available data such as proportion expected or relevant minimum effect; previously published to calculate sample size [61, 62, 64].

The experience of gratitude is an area of limited knowledge, with no published information about its frequency, impact, and effect. So as it is difficult to estimate the sample size needed, a total sample approach was chosen. Having a total sample size of 284 will allow a robust exploration of the phenomenon of study.

Data collection

A survey will be carried out, using a systematic nationwide data gathering method [62]. A self-administered internet-based web survey will be sent out to collect data. The advantages of using this type of instrument include the speed of sending and collecting data, lower costs, better distribution and increased time for the respondent to answer, thus favouring longer answers to open questions [65–67]. On the other hand, there are a number of drawbacks: lower response rates, coverage error, lower degree of attention when reading, as it is computer-based, difficulties with internet access, difficulty in finding a representative sample [65–67]. For these disadvantages mentioned, such as the lower

response rate we plan a follow up that was done following a literature review of how to increase rates and an incentive. The concerns regarding the access to Internet are not applicable since internet, the use of the email and computers are common working tools for PCHP. As mentioned earlier all the PC services of the directory are included to promote representativity. Therefore, the internet questionnaire will be used in this first part of the study.

Questionnaire design

The questionnaire was designed after an exhaustive review of the literature, which examines the experiences of gratitude received during professional practice, including publications of personal narrations, taking into account the lack of a systematic research approach.

The questionnaire is divided into three main parts. The former examines the experience of gratitude when caring in a PC service, with questions which probe specific displays of gratitude and their characteristics, how often they occur, who is being thanked, when, the use of the same within the workplace and the feelings they provoke. The second examines personal experiences of gratitude from P/R to HP with questions about the significance they hold for him / her and the degree to which they agree with different statements on the role of gratitude in: professional satisfaction, on improving one's state of mind, on acting as a source of support in difficult moments, on their role as a reward for work done, on protecting against compassion fatigue, in preventing burnout, etc. The latter explores the socio-demographic characteristics of the sample. In total, the questionnaire consists of 7 closed questions to answer on the Likert scale, 2 open questions and 10 questions to characterise the sample (Additional file 1). The questionnaire design development is conducted considering evidence-based suggestions to create an attractive presentation, which helps to improve response rate and detailed filling in of data [62, 68].

Once the questionnaire is completed, the respondents are automatically asked if they wish to continue collaborating in the second part of the study, by taking part in an interview. If they accept, they will be asked for their name, e-mail, telephone number and the best time to call. This is decided to open the possibility of identifying possible participants for the second part of the study, beyond PCHP that we know they are interested on the topic.

Pilot study

The provisional questionnaire was evaluated by experts on PC and surveys [69]. The experts received the survey and an evaluation sheet, where they provided feedback on those points they considered relevant. They were also asked about clarity, comprehension and writing quality, related to: the subject being studied, the aim, questions, response choices, instructions given to the respondent

when completing the task, as well as which questions might be withdrawn or added and the time needed to complete the questionnaire. Once the questionnaire had been adjusted, incorporating the suggestions of the experts, it was then sent on to a smaller group of clinical PCHP for final verification, who reported minor grammar mistakes that were corrected.

Survey process

The questionnaire will be sent to the e-mail contact at each PC service, using the survey platform Survey Monkey®.

The response rate to surveys varies in relation to the type of questionnaire, the aims and format as regards administration [70]. In self-administered web-based questionnaires, the estimated response rate is between 24% [71] and 42% [72].

Since the representativeness of the results, depends not only on the sample but also on response rates, available evidence has been used to design a plan to stimulate a higher rate of response, including:

- A personal e-mail or cover letter indicating that a questionnaire will be sent shortly [65, 68, 73–75] including the topic, goals and the study information sheet.
- The identification of the study's authors will be stated in the e-mail together with the promise to inform them of the principal results [76].
- Identification of the institution sponsoring the study, including its logo [74, 76].
- A personal invitation to take part in the study, including the link to the questionnaire [68].
- The questionnaire is sent at the beginning of the week, avoiding vacation periods [75].
- Follow up with weekly reminders [62, 68, 73] for 3 weeks, only for those people who have not completed the questionnaire [73, 75]. This will be done automatically set up to do it at the survey monkey platform, without the need to screen who has answered or not.
- A thank you e-mail for those who have completed the questionnaire [62, 68, 73–75].
- Offers of incentives [62, 65, 68, 74]. In this instance, the incentive offered to one of the participants is enrolment on a research course provided by the Instituto Cultura y Sociedad of the Universidad de Navarra. As well as literature indicating that incentives help increase response rates, it also rewards the time dedicated to completing the questionnaire. This incentive will be mentioned in the informative e-mail and the raffle will be held once everyone has completed the survey. The winner will be contacted by one of the members of the research team.

As such, the following guidelines for monitoring and administration have been drawn up (Table 1).

Should the response rate be less than 55–60%, the contact details of the non-respondent services will be checked with a phone call to the service to update the contact details. Then the questionnaire will be sent again using updated data for these services and following the protocol mentioned above except for the invitation mail and the third reminder.

Data analysis

Data obtained will be analysed using descriptive analysis, with a measure of central tendency and frequency distribution measurements, as well as the possible relationships between the variables being studied.

The analysis and interpretation of this part of the study will provide information on data collection and analysis gathered in the second part of the study, [54] the qualitative.

Second phase: Qualitative, Interview with PCHP

As previously mentioned, the survey's results will offer data on displays of gratitude in PC and its characteristics, as well as on HP experiences in this respect and on the degree to which the expressions of gratitude are relevant for HP. This will provide an initial insight into the phenomenon and on HP experiences, which might be dealt with in depth during the interviews. Furthermore, it will allow the identification of possible participants in that part of the study.

Goal

The aim of the qualitative part of the study is to understand the significance of receiving displays of gratitude from the perspective of PCHP and to do this, a phenomenological approach will be used.

Population and sample

The sample will be purposive [61, 64, 77], favouring maximum variability in PCHP characteristics and those who place value on displays of gratitude. It is forecast that participants will be mainly doctors and nurses as these are the HP predominantly found in the teams and to whom the patients specifically direct their gratitude.

Approaches will be made to possible participants through the contacts facilitated on finalising the questionnaire, with a view to them continuing to take part in the study (first phase) and through the contacts, which the research team has of HP interested in gratitude displays. It is quite normal that in mixed method design, some of the participants in the quantitative phase also take part in the qualitative phase. When selecting possible interview participants that come from the quantitative part, it will be reviewed their answer to open questions (ie: describe a gratitude situation meaningful to you and describe why it was so special for you) and socio-demographic characteristics to enhance identifying rich informants with different characteristics and perspectives.

Potential participants will be contacted to invite them to participate in the interview, telling them of the implications of their taking part, confirming confidentiality as regards their details and requesting their informed consent. Saturation point wants to be achieved [78] so it is planned that in case no sufficient rich interviewees are obtained through the questionnaire and research team contacts (as mentioned above), further possible participants will be identified using snow-ball technique [64] with interview participants to identify further interviewees.

In qualitative research is difficult to specify the sample size required to achieve the objective. The phenomenological studies reviewed have used between 6 and 36 participants [79–83]. We estimate that 20 participants sample may be enough for saturation point; which is the point where no matter how much lived experiences continue collecting it will not be reached a greater or better understanding of the phenomenon studying [78].

Data collection

Individual conversational interviews will be carried out with PCHP. They will be asked about their individual experience and the significance of receiving displays of gratitude from P/R.

Guideline development and interview process

The interview guide will be designed taking the survey results and literature review into account. It is foreseen that HP will be encouraged to tell of their specific experiences of displays of gratitude from P/R they have cared

Table 1 Protocol for survey follow up

| | |
|--------|--|
| Week 1 | An advisory e-mail is sent to the whole sample with a personal invitation, advising them that they will soon receive a questionnaire, together with an information sheet on the study. |
| Week 2 | A personal e-mail with a link to the questionnaire is sent to the whole sample. |
| Week 3 | Follow Up 1: The first reminder with a link to the questionnaire is sent to all those who have not replied or have only partially replied. |
| Week 4 | Follow Up 2: A second reminder with a link to the questionnaire is sent to all those who have not replied or have only partially replied. |
| Week 5 | Follow Up 3: The third reminder with a link to the questionnaire is sent to all those who have not replied or have only partially replied. |
| Week 6 | A personal e-mail thanking them for their participation is sent to all those who have completed the questionnaire fully. |

As well as ensuring that all the data is stored securely, the study will be carried out in compliance of current legislation on data protection (LO 15/99 on *Protección de Datos de Carácter Personal y su Reglamento de Desarrollo*).

Discussion

This study will tackle the gap identified in the literature. The literature reviewed suggests that displays of gratitude received from P/R seem to have a positive effect on HP [4]. This literature consists of individual reflections of HP who tell their experience and mention that receiving gratitude from P/R leads to feelings such as well-being [22], recognition [25, 27], satisfaction [22–25], motivation [23] and even personal and professional repercussions [25, 27, 28, 90]. The characteristics and impact of receiving gratitude have not been fully examined and this has never been done systematically in PC. HP in this area are especially exposed to situations of suffering and this makes research into the potentially beneficial effects of gratitude received from P/R especially interesting to offer a resource that can help us to carry on in our daily duty; even if we do not do our work expecting to receive gratitude.

The objective of this study is to understand the experience of gratitude received when caring and its significance for PCHP, by means of a mixed method research.

The use of a mixed method design provides a broad approach to explore the topic, which is adequate to explore a complex little known phenomenon. The first part of the study will allow the systematic study of a large sample of HP working on PC services and their experiences of gratitude. As any self-reporting study it has limitations regarding recall bias. Considering the literature about the possible effect of gratitude displays and the value that HP give to them (ie: they keep letters and gifts), this may be minor to other situations. The questionnaire includes open questions on which they describe experiences obtaining details that otherwise may be overlooked. It has been carefully planned to reach all the PC services, containing all the possible types of PC resources, as mentioned earlier, promoting representativeness. The member of the team that publicly appears like the service contact is the one that receives the questionnaire. This person is usually the head of the service so it is assumed that will have an overall view of the phenomenon. This view may differ from other members but allows to provide a general national view of the gratitude displays that PCHP receive as all the PC services are included. To our knowledge, this would be the first study to this regard with such a large coverage.

A careful plan has been developed to improve the response rate but in spite of this there will be non-respondents. It is not planned to gather information from these because it has been prioritized the objective of deepening on the gratitude experiences, developing

the qualitative part of the study. In it, the results obtained in the survey will be taken into account but prioritizing in deepening in the lived experiences of the HP. It is planned to reduce the limitations of having only participants of the survey for the interviews, considering the inclusion of other participants interested in the subject. In studies with a phenomenological approach, the key to the quality of the study is not based as much on the number of participants as on the richness and depth of the data obtained. For this reason, a pilot phase has been designed to refine the skills of the interviewer and carry out a quality study advised by an expert. Besides, different measures have been planned to assure enough interviewees to reach saturation.

The quantitative part will provide an initial examination of the phenomenon, by means of a nationwide survey, to obtain general information on the subject and to evaluate the true situation of displays of gratitude in PC and their self-reported repercussion. The qualitative part will add deeper insight on the significance and role that displays of gratitude received from P/R have for PCHP.

This study has the strength to demonstrate with a national coverage, the wider view about the characteristics of the gratitude displays received in PC services from P/R, and the meaning, impact and significance that this gratitude has for the PCHP.

This study contribution could be important within the context of the growing preoccupation on how to care for HP, how to ensure retention and keep them on as part of the teams at institutions, how to prevent burnout, fatigue issues and loss of motivation, which might give rise not only to impersonal care but also to increased absenteeism at work. If the results confirm the positive effects mentioned anecdotally in literature, this will give rise to an interesting field of study on expressions of gratitude as a source of resources to tackle burnout or to enhance resilience.

Additional file

Additional file 1: Questionnaire: phase one of the study. (DOCX 92 kb)

Abbreviations

CCC: Carlos Centeno Cortés; HP: Healthcare professional; MAPA: María Aparicio; MARANTZ: María Arantzamendi; P/R: patient / relatives; PC: Palliative care; PCHP: Palliative care health professional

Acknowledgements

To the Research Ethics Committee at the Universidad de Navarra. To the ATLANTES team at the Universidad de Navarra, Instituto Cultura y Sociedad (ICS).

Funding

This study did not receive any kind of funding, non-external or commercial organization support either.

Availability of data and materials

"Not applicable".

Author's contributions

All the authors, MAPA, MARANTZ and CCC, have made substantive intellectual contributions to the manuscript as: MAPA: has contributed to the conception and design, has been involved in drafting the manuscript, revising it critically and has given final approval of the version to be published. MARANTZ: has contributed to the conception and design, has been involved in drafting the manuscript, revising it critically for important intellectual content and has given final approval of the version to be published. CCC: has contributed to the conception and design, has been involved revising it critically for important intellectual content and has given final approval of the version to be published. All authors read and approved the final manuscript.

Ethics approval and consent to participate

Ethical approval was obtained to conduct the study, by the Research Ethics Committee of the University of Navarra, Navarra, Spain. This project was approved on the 3rd of November of 2016 with the number 2016.071. In both phases of the study, participants will receive information on the implications of taking part on it and the possibility of dropping out whenever they wish. In the survey, agreeing to complete the questionnaire equates to their consent to take part on it, whilst on the interviews a signed informed consent form will be required.

Consent for publication

"Not applicable".

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Author details

¹Universidad de Navarra, ICS, ATLANTES, Campus Universitario, 31080, Pamplona, Spain. ²Palliative Care Clinical Nurse Specialist at St Christopher's Hospice, London, UK. ³Clínica Universidad de Navarra, Servicio de cuidados paliativos, Av. Pio XII, 31008 Pamplona, Spain. ⁴IdiSNA, Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra, Pamplona, Spain.

Received: 13 June 2018 Accepted: 1 March 2019

Published online: 21 March 2019

References

- McCullough ME, Kilpatrick SD, Emmons RA, Larson DB. Is gratitude a moral affect? *Psychol Bull.* 2001;127(2):249–66.
- Simão C, Seibt B. Gratitude depends on the relational model of communal sharing. *PLoS One.* 2014;9(1).
- Schwarz B. *Del Agradecimiento*; 2004.
- M. Aparicio, C. Centeno, C. Robinson, and M. Arantzamendi, Gratitude between patients and their families and health professionals : A scoping review. *J Nurs Manag*, no. April, pp. 1–15, 2018.
- R. A. Emmons, Gratitude, subjective well-being, and the brain in *The science of subjective well-being*, M. Eid and R. J. Larsen, Eds. NY: Guilford Press, 2008, p. 546.
- Emmons RA, McCullough ME. Counting blessings versus burdens: an experimental investigation of gratitude and subjective well-being in daily life. *J Pers Soc Psychol.* 2003;84(2):377–89.
- Wood AM, Froh JJ, Geraghty AWA. Gratitude and well-being: a review and theoretical integration. *Clin Psychol Rev.* 2010;30(7):890–905.
- R. Roberts, The Blessings of Gratitude: a conceptual Analysis in *The psychology of the Gratitude*, Oxford, R. A. & Emmons and M. E. McCullough, Eds. Oxford University Press, 2004, p. 368.
- Elosúa MR. The influence of gratitude in physical, psychological, and spiritual well-being. *J Spiritual Ment Heal.* 2015;17(2):110–8.
- Lai ST. The efficacy of gratitude practice on well-being: a randomized controlled trial (master thesis): University of Stirling; 2014.
- Sansone RA, Sansone LA. Gratitude and well being: the benefits of appreciation. *Psychiatry.* 2010;71(1):18–22.
- Watkins PC, Woodward K, Stone T, Kolts RL. Gratitude and happiness: development of a measure of gratitude, and relationships with subjective well-being. *Soc Behav Personal Int J.* 2003;31(5):431–51.
- Krause N. Gratitude toward god, stress, and health in late life. *Res Aging.* 2006;28(2):163–83.
- K. Tsui Pui, Gratitude and stress of health care professionals in Hong Kong," City University of Hong Kong, 2009.
- Wood AM, Joseph S, Maltby J. Gratitude uniquely predicts satisfaction with life: incremental validity above the domains and facets of the five factor model. *Pers Individ Dif.* 2008;45(1):49–54.
- Lau RWL, Cheng ST. Gratitude lessens death anxiety. *Eur J Ageing.* 2011;8(3):169–75.
- Chan DW. Burnout and life satisfaction: does gratitude intervention make a difference among Chinese school teachers in Hong Kong? *Educ Psychol.* 2011;31(7):809–23.
- Lanham ME, Rye MS, Rimsky LS, Weill SR. How gratitude relates to burnout and job satisfaction in mental health professionals. *J Ment Heal Couns.* 2012;34(4):341–54.
- Sansó N, Galiana L, Oliver A, Pascual A, Sinclair S, Benito E. Palliative care professionals' inner life: exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *J Pain Symptom Manag.* 2015;50(2):200–7.
- Slocum-Gori S, Hemsforth D, Chan WW, Carson A, Kazanjian A. Understanding compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout: a survey of the hospice palliative care workforce. *Palliat Med.* 2011;27(2):172–8.
- B. Fredrickson, Gratitude and other Positive Emotions Broaden and Build. in *The Psychology of the gratitude*, R. A. Emmons and M. E. McCullough, Eds. 2004.
- Bollinger E. Applied concepts of holistic nursing. *J Holist Nurs.* 2001;19(2):212–4.
- Evans H. To Refuse Gifts from Patients would be Rude and Churlish. *Nurs Stand.* 2014;28(8):19.
- Owen S. A new year for Emily. *Mich Nurse.* 2002;75(5):13–4.
- Romanzini EM, Bock LF. Conceptos y sentimientos de enfermeros que actúan en la atención pre-hospitalaria sobre la práctica y la información profesional. *Rev Lat Am Enferm.* 2010;18(2):3–10.
- J. Zabresky, "Hey Nurse...", *Nursing (Lond)*, vol. August, p. 49, 1993.
- Raingruber B, Wolf T. Nurse perspectives regarding the meaningfulness of oncology nursing practice. *Clin J Oncol Nurs.* 2015;19(3):292–6.
- D. Converso, B. Loera, S. Viotti, and M. Martini, Do positive relations with patients play a protective role for healthcare employees? Effects of patients' gratitude and support on nurses' burnout. *Front. Psychol.* vol. 6, no. April, pp. 1–11, 2015.
- Lissandre S, Abbey-Huguenin H, Bonnin-Scaon S, Arsene O, Colombat P. Facteurs associés au burnout chez les soignants en oncohématologie. *Oncologie.* 2008.
- Martins Pereira S, Fonseca AM, Sofia Carvalho A. Burnout in palliative care: a systematic review. *Nurs Ethics.* 2011;18(3):317–26.
- Kamal AH, Bull JH, Wolf SP, Swetz KM, Shanafelt TD, Ast K, Kavalieratos D, Sinclair CT, Abernethy AP. Prevalence and predictors of burnout among hospice and palliative care clinicians in the U.S. *J Pain Symptom Manage.* 2016.
- Martínez García M, Centeno Cortés C, Sanz Rubiales A, Del Valle ML. Estudio sobre el Síndrome de Burnout en Profesionales de Enfermería de Cuidados Paliativos del País Vasco. *Rev Med.* 2009;53(1):3–8.
- Peters L, Cant R, Sellick K, O'Connor M, Lee S, Burney S. Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review. *Int J Palliat Nurs.* 2012;18(11):561–7.
- Joinson C. Coping with compassion Fatigue. *Nursing (Lond).* 1992;22(4):116–8.
- R. Campos Méndez, "Estudio sobre la prevalencia de la fatiga de la compasión y su relación con el síndrome de 'burnout' en profesionales de Centros de mayores en Extremadura," p. 418, 2015.
- M. del C. Hernández García, Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*, vol. 14, no. 1, pp. 53–70, 2017.
- Sinclair S, Raffin-Bouchal S, Venturato L, Mijovic-Kondejewski J, Smith-MacDonald L. Compassion fatigue: a meta-narrative review of the healthcare literature. *Int J Nurs Stud.* 2017;69:9–24.
- Lefton C. Strengthening the workforce through meaning recognition. *Nurs Econ.* 2012;30(6):331–9.
- A. American Association of Critical-Care Nurses, "AACN Standars for Stablishing and Sustaining Healthywork Environments: a Journey to Excellence," vol. 14, no. 3, pp. 187–197, 2005.
- Moran D, Elliott R, McKinley S. The Royal North Shore Hospital ICU nurse initiated telephone follow up service. *Intensive Crit. Care Nurs.* 2005;21(1):47–50.

41. McLaughlin D, Sullivan K, Hasson F. Hospice at home service: the carer's perspective. *Support Care Cancer*. 2007;15(2):163–70.
42. Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJS, Zimmerman J, Carcillo J, Newth CJL, Dean JM, Willson DF, Nicholson C. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their Child's death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr*. 2007;151(1):50–5.
43. Engström Å, Andersson S, Söderberg S. Re-visiting the ICU. Experiences of follow-up visits to an ICU after discharge: a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2008;24(4):233–41.
44. Barry CD, Lange B, King B. Women alive: gathering underserved women upstream for a comprehensive breast health program. *South Online J Nurs Res*. 2011;11(1):1–13.
45. Ekblad S, Linander A, Asplund M. An exploration of the connection between two meaning perspectives: an evidence-based approach to health information delivery to vulnerable groups of Arabic- and Somali-speaking asylum seekers in a Swedish context. *Glob Health Promot*. 2012;19(3):21–31.
46. Tranter S, Anastasiou A, Bazzi H, Burgess H, Josland E. The renal memorial service: an important component of renal supportive care. *Ren Soc Australas J*. 2013;9(2):80–4.
47. Rahmani Z, Brekke M. Antenatal and obstetric care in Afghanistan - a qualitative study among health care receivers and health care providers. *BMC Health Serv Res*. 2013;13(166):1–9.
48. Cacciatore J, Erlandsson K, Rådestad I. Fatherhood and suffering: a qualitative exploration of Swedish men's experiences of care after the death of a baby. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(5):664–70.
49. M. Arantzamendi and C. Centeno, Intangible values of palliative care. *Eur. J. Palliat. Care*, vol. (24), no. 2, pp. 72–74, 2017.
50. Aparicio M. A Satisfação dos Familiares de Doentes em Cuidados Paliativos (Master thesis): Faculdade de Medicina de Lisboa; 2008.
51. Begg TA. Give and You Shall Receive. *Am. J. Nursisng*. 1994;94(9):80.
52. Hernandez-Marrero P, Pereira SM, Carvalho AS. Ethical decisions in palliative care: Interprofessional relations as a burnout protective factor? Results from a mixed-methods multicenter study in Portugal. *Am J Hosp Palliat Med*. 2016;33(8):723–32.
53. Creswell J, Klassen AC, Plano V, Smith KC. Best practices for mixed methods research in the health sciences. *Methods*. 2011;29:1–39.
54. Polit DF, Beck CT. *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*; 2014.
55. Creswell JW. *Research design: qualitative quantitative and mixed methods approaches*; 2003.
56. Creswell JW. *Research Desing. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. 4th ed. SAGE: EUA; 2014.
57. Tashakkori A, Teddlie C. *Mixed methodology: combining qualitative and quantitative approaches*. London; 1998.
58. Moran-Ellis J. *Triangulation and integration: processes, claims and implications: Qual. Res*; 2006.
59. Oriol I. *Informe De La Situación Actual En Cuidados Paliativos*; 2014.
60. Doblado R, Herrera E, Librada S, Lucas MÁ, Muñoz I, Rodríguez Z. *SECPAL- Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España: SECPAL*; 2015.
61. Fortin M-F. *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lisboa, Portugal: Lusodidacta; 2009.
62. McColl E, Jacoby A, Thomas L, Soutter J, Bamford C, Steen N. Design and use of questionnaires: a review of best practice applicable to surveys of health service staff and patients. *Health Technol Assess (Rockv)*. 2001;5(31):1–266.
63. A. Fink, "How to sample in surveys," SAGE publications, Ed. California, 2003.
64. Kelley K, Clark B, Brown V, Sitzia J. Good practice in the conduct and reporting of survey research. *Int J Qual Heal Care*. 2003;15(3):261–6.
65. Vidal Diaz de Rada, "Ventajas e inconvenientes de la de la encuesta por Internet," *Papers*, vol. 97/1, pp. 193–223, 2012.
66. B. Poole and D. Loomis, "A comparative analysis of mail and internet surveys," *Proc. 2009 Northeast. Recreat. Res. Symp.*, pp. 231–234, 2009.
67. Cook C, Heath F, Thompson R. A meta-analysis of response rates in web-or internet-based surveys. *Educ Psychol Meas*. 2000;60(6):821–36.
68. Sánchez-Fernández J, Muñoz-Leiva F, Montoro-Ríos FJ. *Cómo Mejorar La Tasa De Respuesta En Encuesta on Line? Rev Estud Empres*. 2009;1:45–62.
69. P. M. Boynton, Administering, analysing, and reporting your questionnaire. *BMJ Br. Med. J.*, vol. 328, no. June, pp. 1372–1375, 2004.
70. Sitzia J, Wood N. Response rates in patient satisfaction research: an analysis of 210 published studies. *Int J Qual Heal Care*. 1998;10(4):311–7.
71. K. I. M. B. Sheehan, J. August, J. Of, and R. Reserrcil, *Response Variation in E-ílaai Surveys : An Expioration*, *J. Advert. Res.* vol. July-Augus, 1999.
72. Cobanoglu C, Warde B, Moreo PJ. A comparison of mail, fax and web-based survey methods. *Int. J. Mark*. 2001;43:405–10.
73. S. N. Hoddinott and M. J. Bass, *The Diliman Total Design Survey Method : A Sure-Fire way to Get High Survey Return Rates*. *Can. Fam. Physicians*, vol. 32, no. November, pp. 2366–2368, 1986.
74. Edwards P, Roberts I, Clarke M, DiGiuseppi C, Prata S, Wentz R, Kwan I. Increasing response rates to postal questionnaires: systematic review. *BMJ*. 2002;324(7347):1183.
75. Dilman DA. *Introduction to Tailored Design*. 2nd ed. New York; 2007.
76. S. A. Gordon, Susan E: Stokes, *Improving Response Rates to Mailed Questionnaires*. *Nurs. Res.*, vol. 38, no. n°6, pp. 375–376, 1989.
77. Hicks CM. *Métodos de Investigação para Terapeutas Clínicos*, 3ª. Portugal: Lisboa; 2006.
78. S. M. Lavery, *Hermeneutic Phenomenology and Phenomenology: A Comparison of Historical and Methodological Considerations*. *Int. J. Qual. Methods*, vol. 2, no. September, pp. 1–29, 2003.
79. C. C. Chao and C. C. Miaofen, "The Essence of Spir i tu al ity of Ter mi nally I ll Patients," vol. 10, no. 4, pp. 237–245, 2002.
80. McGrath P, Moore A, McNaught M, Palmer G, Greene A, Atkinson D. Another form to fill in! Clients' reflections on the hospice use of questionnaires. *Support Care Cancer*. 2005;13(9):691–701.
81. Pusa S, Hägglund K, Nilsson M, Sundin K. District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care. *Scand J Caring Sci*. 2015;29(1):93–100.
82. Marrero CM, García AM. La vivencia del paso de estudiante a profesional en enfermeras de tenerife (España). Un estudio fenomenológico. *Rev ENE Enfermería*. 2017;11(1):1–11.
83. Gálvez González M, Ríos Gallego F, Fernández Vargas L, del Águila Hidalgo B, Muñumel Alameda G, Fernández Luque C. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: Un estudio fenomenológico. *Enferm Intensiva*. 2011;22(1):13–21.
84. Streubert HJ, Rinaldi Carpenter D. *Investigação qualitativa em enfermagem*. 5th ed. Lisboa, Portugal: Lusodidacta; 2013.
85. Van Manen M. *Phenomenology of practice : meaning-giving methods in phenomenological research and writing*, vol. 2014. Walnut Creek, California, Left Coast Press, cop; 2014.
86. Starks H, Brown Trinidad S. Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qual Health Res*. 2007;17(10):1372–80.
87. Van Manen M. *Investigación educativa y experiencia vivida : ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad*, vol. 2003. Barcelona: Idea Books, cop; 2003.
88. Errasti Ibarrodo MB. *La Relación Interpersonal Entre La Enfermera Y La Persona Cuidada: Una Aproximación Desde La Experiencia Vivida De La Persona Con Cáncer En Fase Avanzada Y Terminal: University of Navarra*; 2015.
89. M. van Manen, "Phenomenology Online » Macro-thematic Reflection," 2017. [Online]. Available: <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methods-procedures/reflective-methods/thematic-reflection/macro-thematic-reflection/>. [Accessed: 12-Jun-2017].
90. A. L. Jones, *The Rewards of Rehabilitation Nursing- A Story of Gratitude*. *Rehabil. Nurs. Off. J. Assoc. Rehabil. Nurses*, vol. 30, no. 2, p. 39, 2004.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



III. Métodos

3. DETALLES METODOLÓGICOS DE LA INVESTIGACIÓN REALIZADA

En este capítulo se especifica el proceso llevado a cabo en cada una de las fases de la investigación, proporcionando los detalles sobre aspectos clave de la ejecución del protocolo publicado. También se refieren las consideraciones éticas del proyecto.

FASE CUANTITATIVA

Esta primera parte consistió en una encuesta nacional a través de cuestionario, dirigida a todos los servicios de cuidados paliativos españoles.

El objetivo de esta parte del estudio fue explorar la situación actual en España, con respecto a las expresiones de gratitud de pacientes y familiares recibidas por los profesionales que trabajan específicamente en los servicios de cuidados paliativos.

Nuestra población consistió en el grupo de profesionales de la salud que trabajan en los servicios de cuidados paliativos españoles.

A través del directorio de servicios de cuidados paliativos desarrollado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en su versión de 2015 (134), se estableció contacto con el representante de cada uno de los servicios, incluyendo todos los tipos de servicios de recursos asistenciales listados, siendo la muestra total de $n= 284$.

En aquellos casos en que faltaban datos de contacto de email, los datos se obtuvieron por contacto directo a través de teléfono o por Internet. De los 284 servicios listados en este directorio, no se encontraron inicialmente en la primera fase detalles de contacto de 7 servicios y durante el proceso, 5 servicios decidieron no participar en el estudio, por lo que la muestra total final fue de 272 servicios de cuidados paliativos.

III. Métodos

Tal y como se hace referencia en el protocolo publicado se realizó un diseño del cuestionario ad hoc. En total, el cuestionario constó de 7 preguntas cerradas con varias opciones de respuesta utilizando una escala Likert, 2 preguntas abiertas y 9 preguntas para caracterizar los datos socio demográficos de la muestra (Anexo II).

El cuestionario fue evaluado por cinco expertos. Consideramos como expertos profesionales con una sólida experiencia en investigación cuantitativa y / o en cuidados paliativos, que tuvieran al menos formación pos-graduada además de cierta sensibilidad hacia el tema en estudio. Sus consideraciones y sugerencias se tuvieron en cuenta para la elaboración del diseño y de la versión final utilizada.

Se utilizó la encuesta como un método sistemático de recopilación de datos a nivel nacional (135) a través de un cuestionario auto administrado.

El cuestionario se envió a través de internet al contacto de correo electrónico del representante de cada servicio de cuidados paliativos utilizando la plataforma de encuestas Survey Monkey®. Se siguió el protocolo de seguimiento establecido y planificado, enviando en el primer correo electrónico la hoja de información del estudio (Anexo III).

En la planificación del proceso de recogida de datos en esta fase, se había establecido previamente un plan que se activaría en caso de que la tasa de respuesta fuese inferior al 55-60%. Por ello, al ver que al terminar el protocolo de seguimiento, el índice de respuesta era del 44% (120 servicios), tal y como se había planificado, se contactó telefónicamente con los 157 servicios que no habían contestado para verificar y actualizar los datos de contacto y animarles a participar. La llamada telefónica tuvo en general muy buena acogida. Tras verificar y actualizar el listado de los contactos de los servicios de cuidados paliativos, se reenvió el cuestionario de nuevo a un total de 152 servicios, utilizando el mismo protocolo de seguimiento, omitiendo el email de invitación y el email con el tercer recordatorio.

El total de servicios de cuidados paliativos a los que se envió el cuestionario fue de 272. Este proceso de recogida de datos se llevó a cabo entre marzo y junio de 2017.

Los datos se recogieron y almacenaron en la plataforma Survey Monkey® de forma anónima y con acceso restringido a los miembros del equipo de investigación.

En la planificación inicial del estudio también se establecieron una serie de medidas para aumentar la tasa de respuesta. Una de ellas fue la oferta de un incentivo, que en este caso fue el sorteo de una inscripción en un curso de investigación cualitativa de 3 días patrocinado por el Instituto Cultura y Sociedad de la Universidad de Navarra. La oferta de este incentivo se mencionó en el correo electrónico informativo y el sorteo se realizó una vez que se cerró la encuesta y ante dos testigos (miembros del equipo de investigación ATLANTES). Se sacó un listado de ganadores numerado de 1 a 10. Cuando fue contactado el primer ganador del sorteo, recusó por motivos de incompatibilidad de agenda con las fechas del curso, por lo que se contactó con el segundo ganador, que aceptó y asistió al curso.

Para examinar los datos se realizó un análisis descriptivo simple para caracterizar la muestra y para analizar los resultados de la encuesta (medidas de tendencia central y distribución de frecuencias).

Para analizar las posibles relaciones entre las variables se creó una base de datos utilizando códigos según el tipo de variables y se utilizó el programa Stata®. Se obtuvo la ayuda de un bioestadístico, para completar un análisis inferencial, estudiando posibles correlaciones entre variables (correlación de Pearson y regresión logística). La prueba t de Student y la prueba U de Mann-Whitney también se llevaron a cabo para ver si había diferencias significativas sobre el efecto percibido de las expresiones de gratitud entre los grupos de profesionales de cuidados paliativos que recibían en mayor y en menor frecuencia expresiones de gratitud. También se realizó la prueba de Chi-cuadrado para buscar posibles relaciones significativas entre los sentimientos y la frecuencia de gratitud recibida.

En relación a la información a las dos preguntas abiertas, se leyeron las respuestas, se vieron matices y diferencias, se evaluaron las respuestas más significativas, y esta información se utilizó para identificar potenciales participantes expertos en el tema que transmitían diferentes perspectivas. Esta diversidad proporcionó ideas para algunas preguntas de las entrevistas.

FASE CUALITATIVA

La primera parte nos proporcionó una amplia visión del fenómeno del estudio y de las experiencias de los profesionales de cuidados paliativos en relación a la gratitud recibida en cuidados paliativos, qué tipo de expresiones de gratitud se reciben más, de parte de quien, en qué momento, con qué frecuencia, etc. También proporcionó una visión de los sentimientos más frecuentemente experimentados por los profesionales y del grado de acuerdo que asumían los profesionales sobre afirmaciones acerca del impacto de recibir gratitud. Así como nos permitió identificar posibles participantes para la segunda parte del estudio, la cualitativa, en la que a través de entrevistas se pudo abordar en mayor profundidad la experiencia del profesional de cuidados paliativos sobre recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares.

En esta segunda parte se utilizó un enfoque fenomenológico para comprender el verdadero significado del fenómeno vivido, a través de entrevistas conversacionales fenomenológicas y realizando el análisis de las mismas también con enfoque fenomenológico (136).

El objetivo de la parte cualitativa fue comprender la importancia de recibir expresiones de gratitud desde la perspectiva de los profesionales de cuidados paliativos.

La selección de los participantes se hizo de manera intencional (137–139), como se menciona en el protocolo publicado, teniendo en cuenta los participantes de la encuesta que accedieron a seguir colaborando en la investigación. Como ocurre en este tipo de estudios de metodología combinada, esto ayuda a identificar participantes clave. También se contactaron, como planeado, con posibles participantes que no participaron en la encuesta pero que sabíamos que daban valor a las expresiones de gratitud.

Del total de 186 participantes en la encuesta nacional, 67 (36%) manifestaron su interés en seguir colaborando en el estudio ofreciendo su disponibilidad para ser entrevistados, proporcionando su contacto telefónico, email y mejor horario de contacto. Para realizar la selección intencional entre los 67 voluntarios se consideró principalmente sus respuestas a las preguntas abiertas del cuestionario (Describe una situación de gratitud significativa para

usted y describa porque esa situación fue tan significativa para usted). Se analizaron las diferentes respuestas buscando distintos matices y significados para identificar informantes clave (ej: situaciones de pediatría, enfermedades neurodegenerativas, situaciones familiares complejas, etc). Así como se favoreció la máxima variabilidad en las características sociodemográficas identificando posibles participantes con diferentes características y perspectivas, como muestran los siguientes ejemplos:

La familia de un paciente escribió una carta en el periódico muy emotiva, y llena de gratitud. El contenido de esa carta era intenso, con una gratitud tan especial que invadía el corazón del que lo leía. Es asombroso que una persona que ha sufrido una pérdida tan significativa pueda expresar unas palabras tan hermosas de "el precioso encargo de cuidar a personas en este momento tan especial de la vida" (Alicia).

El del trabajo bien hecho, la responsabilidad, el sentido de ayudar a alguien cuando todo parece estar en contra. Conseguir que el paciente reciba el mejor trato, el máximo cariño y los mejores tratamientos y cuidados por parte de todos (profesionales y familia) cuando se trabaja en equipo, cuando se comparten las dificultades y los malos ratos que, a veces, se pasan con algunas situaciones. Cuando en situaciones que son difíciles recibes ese agradecimiento es como un descanso, como ya está... Ya puedes seguir porque así, las cosas funcionan (Laura).

Fue recientemente, de la hermana de una señora que falleció hace 5 años!! Me regaló un libro y una cruz, junto con un texto precioso. Atendimos a su hermana (discapacitada mental) en sus últimas horas. Sobre todo por el tiempo que había pasado, lo "poco" que intervenimos, y las palabras escritas que quedan "para siempre" (Carlos).

Sólo se incluyeron como participantes médicos y enfermeros, ya que estos fueron los grupos profesionales que respondieron a la encuesta.

Se creó una lista inicial con posibles candidatos para participar en las entrevistas, con los que se contacto uno a uno, a través de email formal, invitándoles a ser entrevistados. Del total de los seleccionados, fueron contactados un total de 19 posibles candidatos a participar, 8 de ellos no respondieron a un total de 3 invitaciones enviadas por email. De los 11 que respondieron, 2 no participaron: 1 no aceptó por sobrecarga de trabajo y 1 aceptó,

III. Métodos

pero por motivos personales tuvo que cancelar su participación, siendo la muestra de 9 participantes. Como se había planeado inicialmente, se decidió incluir al menos un profesional que nos constase que diera especial valor a las expresiones de gratitud con el fin de enriquecer los resultados, aunque no hubiese participado en la encuesta. Resultando así en una muestra final de 10 participantes.

Una vez que los profesionales aceptaron participar en la entrevista se contactó con ellos telefónicamente para explicar el proceso y familiarizarse un poco con la entrevistadora. En esa llamada se concretó día y hora de la entrevista de acuerdo con la disponibilidad del participante. El proceso entre el contacto inicial, la respuesta y el concretar cita para la entrevista se realizó en una media de 6 días. Además se les envió la hoja de información del estudio (Anexo IV) y el consentimiento informado (Anexo V), que todos los participantes rellenaron y enviaron al investigador.

Inicialmente estimamos que necesitaríamos un muestra de entre 10 a 20 participantes para alcanzar el punto de saturación, que es el punto en el que no se alcanzará una mayor o mejor comprensión del fenómeno estudiado añadiendo más participantes (140). No obstante estamos de acuerdo con Errasti (141) cuando refiere que en las cuestiones fenomenológicas, y una vez que se trata de significados, es difícil que se den por cerradas o acabadas pues siempre se pueden intentar comprender mejor o con más profundidad. La misma autora también matiza que, en su opinión, la recogida de datos puede darse como finalizada cuando un determinado investigador, que al mismo tiempo que recoge datos está viviendo un momento concreto de su vida personal y profesional, considere que es poco probable que pueda llegar a una mejor o una mayor comprensión de la experiencia que está estudiando (141).

Consideramos que las 10 experiencias de participantes recogidas fueron suficientes y proporcionaron material rico y suficiente para alcanzar el punto de saturación. Por lo que no ha sido necesario utilizar el muestreo de bola de nieve (139).

El guion de la entrevista se diseñó según lo planificado en el protocolo, teniendo en cuenta los objetivos del estudio, la revisión de la literatura realizada previamente y los resultados obtenidos en la primera parte, la parte cuantitativa. Se adaptó el diseño a cada una de las entrevistas y se fue mejorando y apurando la lingüística utilizada a medida que el proceso fue avanzando (Anexo VI).

Se llevaron a cabo 2 entrevistas piloto previamente a las entrevistas con los participantes seleccionados, con el objetivo mejorar las habilidades de la entrevistadora en entrevistas conversacionales personales. Estas entrevistas fueron realizadas a dos participantes voluntarios, profesionales de cuidados paliativos ajenas al ámbito del estudio, pero con características similares. Se utilizó el mismo proceso metodológico, excepto que fue en el lugar de trabajo de las participantes y que fueron cara a cara. El entrevistador recibió feedback de las entrevistas para perfilar sus habilidades de entrevista a un enfoque fenomenológico. El pilotaje se consideró suficiente para el desarrollo de las habilidades de la investigadora, que en ocasiones anteriores ya había participado en otros estudios cualitativos. Los datos de las entrevistas piloto no se incluyen en el análisis de datos.

Como método de recogida de datos se utilizó la entrevista conversacional individual o entrevista fenomenológica con cada uno de los participantes (142). Se les preguntó sobre su experiencia individual acerca del significado que tenía para cada uno de ellos recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares.

El objetivo de la entrevista fenomenológica es conseguir relatos experienciales pre-reflexivos ricos y detallados, que no sean narrativas culturales, opiniones socioemocionales, consideraciones personales o percepciones (142). Consideramos que este objetivo fue alcanzado, pues varios de los participantes manifestaron abiertamente su propia sorpresa al descubrir y reflexionar, por primera vez y en voz alta, sobre su propia vivencia y experiencia.

Antes de la realización de la entrevista, se revisaron las respuestas de cada uno de los participantes a las preguntas abiertas del cuestionario para tener presente su perspectiva, su vivencia y la experiencia significativa para ellos descrita cuando participaron en la encuesta. Esta revisión resultó útil para el proceso de la entrevista.

III. Métodos

Al inicio de las entrevistas, se les hizo de nuevo una pequeña introducción al estudio, a sus derechos en cuanto participantes, se recogieron sus datos sociodemográficos y se lanzó una pregunta específica y abierta sobre el tema en estudio. En concreto la pregunta de salida fue:

“Hay muchas maneras de recibir gratitud de pacientes y familiares (Puede ser un abrazo, una carta de agradecimiento, unos bombones, unas flores, etc). Me gustaría que me contases una situación en la que hayas recibido alguna expresión de gratitud por parte de un familiar o un paciente en Cuidados Paliativos y que haya sido significativa para ti...”

Después de esta pregunta inicial y según la narrativa de los participantes, se fueron combinando preguntas abiertas con preguntas del guion elaborado, junto con otras preguntas de diálogo, con el objetivo de ampliar el alcance de las respuestas ofrecidas por ellos, permitiéndoles aclarar sus declaraciones o solicitar ejemplos específicos de situaciones que han vivido.

La entrevista exploró la vivencia de recibir expresiones de gratitud al cuidar de pacientes y familias, así como el significado y el papel que tiene para el profesional de cuidados paliativos estas expresiones de gratitud.

Se animó a los participantes a que compartieran esas experiencias de los momentos en los que recibieron expresiones de gratitud, que los revivieran, tanto el momento, como la expresión recibida, el significado que tuvo y/o que tiene para ellos, así como el uso que hacen de esa expresión en el caso de que fuesen expresiones materiales.

Las entrevistas fueron realizadas por video conferencia (Skype, Facetime o video llamada de Whatsapp), cara a cara, (pantalla a pantalla), excepto una de ellas que se realizó por teléfono. Las entrevistas fueron grabadas solo en audio y luego fueron transcritas literalmente para su análisis cualitativo. Una empresa se encargó de la transcripción y la investigadora revisó dicha transcripción con el audio como una medida de rigor y familiarización con los datos.

La duración media de las entrevistas fue de 66 minutos, que fue aproximadamente el tiempo que se había estimado. Siete de los participantes estaban en su casa y en horario pos laboral y 3 en el lugar de trabajo, 2 en horario laboral y 1 en horario pos laboral. La entrevistadora estuvo siempre en casa. En una de las entrevistas falló la conexión y se tuvo que posponer para otro día. A uno de los participantes le entrevistamos dos veces para profundizar en algunos conceptos que emergieron realizando el análisis de dicha entrevista, tal y como se había planificado que se haría en el caso de que fuera necesario (143).

La doctoranda realizó todas las entrevistas entre diciembre del 2018 y julio del 2019.

Sentimos que con todos los candidatos se estableció una buena comunicación y relación, así como que los participantes se sintieron cómodos e implicados, lo que favoreció la obtención de datos de calidad.

Las entrevistas concluían cuando sentíamos que las aportaciones de los participantes disminuían, se repetían, se sentían más pausas o no teníamos más preguntas que plantearles. Las entrevistas concluían preguntándole al participante si había algo más que quería añadir y en caso que no hubiera nada más, se le agradecía nuevamente su colaboración.

Justo al terminar cada una de las entrevista se registraban las primeras impresiones en un diario que se había predefinido previamente (Anexo VII). Durante el análisis de las entrevistas también se iban registrando en ese mismo diario las impresiones, prejuicios, ideas y pensamientos que se iban teniendo, así como se consultó regularmente durante todo el proceso de análisis de los datos y durante la discusión de los resultados.

Las transcripciones de la entrevistas fueron literales, palabra por palabra, para mantener la riqueza de los datos y fomentar el rigor. Se realizaba la entrevista, se transcribía, se leía, se analizaba y se pasaba a la próxima entrevista, por lo que el análisis inicial de las entrevistas fue en paralelo a la realización de las mismas realizándose un proceso circular y enriqueciendo la próxima entrevista con la experiencia de la anterior.

III. Métodos

Se realizó un análisis cualitativo con enfoque fenomenológico (136). Este es el enfoque adecuado pues es el método que estudia cómo las personas construyen significado a partir de experiencias vividas (144) en este caso describir factores comunes a las experiencias en los profesionales de cuidados paliativos. Para hacer esto, las transcripciones se analizaron por separado y se reflexionaron en dos niveles para profundizar en la esencia de la experiencia vivida de recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares: macro-temático y micro-temático.

Usando la reflexión macro-temática, después de leer el texto, se hicieron uno o más comentarios críticos sobre el significado fundamental del texto de la transcripción originado de la entrevista o la importancia del mismo en general. Con este enfoque, tratamos de responder las preguntas: "¿Qué dice este texto sobre el significado del fenómeno que estamos estudiando?" "¿Qué enunciado o enunciados críticos podrían representar el significado fundamental o la idea principal detrás del texto en general?" (136,141,142). En esta fase con una frase se englobaba el significado principal de la experiencia narrada. Por ejemplo, a continuación se mostrará el proceso de análisis con la entrevista de Laura, donde la lectura de dicha transcripción transmitía un mensaje claro reiterado "*¿Por qué me lo agradecen*" y este se convirtió en la frase macro temática que englobaba su vivencia.

Luego se realizó una reflexión micro-temática, en dos niveles (145,146). Primero, utilizando el enfoque selectivo, el texto se leyó varias veces, considerando qué afirmación o afirmaciones parecían ser especialmente importantes o reveladoras, sobre el fenómeno o la experiencia de recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares. Luego, se resaltó aquellos textos que parecían revelar un aspecto temático del fenómeno. En segundo lugar, utilizando un enfoque detallado o línea por línea, cada declaración o grupo de declaraciones se revisó individualmente, mientras se reflexionaba sobre qué revelaba esa declaración o grupo de declaraciones sobre la experiencia de recibir expresiones de gratitud. Por ejemplo, en una sección transcrita como la de la anécdota de uno de los participantes que se presenta a seguir, se identificaban líneas que transmitían aspectos especialmente relevantes sobre el fenómeno de estudio, se releía y reflexionaba para redactar declaraciones que mostrasen aspectos de esa experiencia (que se presentan a continuación subrayadas en verde).

A ver, mira, a mí me suceden varias cosas. Cuando alguien te da la gracias, personalmente de palabra, es muy fácil aceptarlas, porque estás ahí, porque ves que les apoyas y ellos te lo agradecen. Entonces, es algo como muy personal y, por un lado, a veces te cuesta aceptarlas o quitarle importancia, y te hace quitarle como un poco de... no importancia, sino como que tú devuelves también el agradecimiento, no haces algo como muy personal de ese agradecimiento. Entablas como una relación, como que te une más a esos, porque te están dando las gracias y, a la vez, tú le estás diciendo “no es para tanto, porque los importantes sois vosotros”, y es una manera como muy personal de agradecerlo, de la misma forma, de devolverle a ellos las gracias de la misma manera.

Cuando te regalan algo que es muy personal, a veces cuesta un poco más como aceptarlo, es decir, no sé, y tengo que aceptar esto, ¿no?, es como decir. Yo qué sé, alguna vez que te han regalado una pulsera o te han regalado alguna cosa, dices: “¡ay!, pero, ¿y esto?”, como que cuesta un poco más. Que lo agradeces enormemente, porque es un reconocimiento a lo que tú haces, pero es como si te pareciera que igual no es tan necesario (Alicia).

Aquí se muestran líneas identificadas provenientes de la transcripción y las pertinentes declaraciones escritas en base a ellas:

Cuando alguien te da las gracias, personalmente de palabra, es muy fácil aceptarlas, porque estás ahí, porque ves que les apoyas y ellos te lo agradecen.

- Cuando el profesional de cuidados paliativos (PCP) recibe agradecimiento verbal del paciente y/o familia (PF) es más fácil de aceptar

Entonces, es algo como muy personal y, por un lado, a veces te cuesta aceptarlas o quitarle importancia, y te hace quitarle como un poco de... no importancia, sino como que tú devuelves también el agradecimiento, no haces algo como muy personal de ese agradecimiento.

- Para el PCP el poder devolver el agradecimiento recibido de PF le facilita aceptarlo.

Entablas como una relación, como que te une más a esos, porque te están dando las gracias y, a la vez, tú le estás diciendo “no es para tanto, porque los importantes sois vosotros”, y es una manera como muy personal de agradecerlo, de la misma forma, de devolverle a ellos las gracias de la misma manera.

III. Métodos

- Para el PCP recibir y devolver gratitud une en la relación con el paciente.

Cuando te regalan algo que es muy personal, a veces cuesta un poco más como aceptarlo, es decir, no sé, y tengo que aceptar esto, ¿no?, es como decir. Yo qué sé, alguna vez que te han regalado una pulsera o te han regalado alguna cosa, dices: “¡ay!, pero, ¿y esto?”, como que cuesta un poco más. Que lo agradeces enormemente, porque es un reconocimiento a lo que tú haces, pero es como si te pareciera que igual no es tan necesario.

- Para el PCP es más difícil aceptar expresiones de gratitud más personales del PF por no considerarlo necesario
- El PCP reacciona con sorpresa cuando recibe expresiones de agradecimiento del PF más profundas o personales
- El PCP cuando recibe expresiones de gratitud personales por parte de PF lo agradece enormemente y lo considera un reconocimiento a su trabajo.

Como se puede observar, las secciones podían aportar una o varias declaraciones.

Lo mismo, cuando te regalan comida es como algo también más personal, más así, y es como más fácil devolver las gracias. Cuando es algo que tiene un poco más de valor, también hay que saber agradecerlo. O sea, es como que con el tiempo aprendes que ellos lo hacen porque para ellos es importante. Para ti no es tan importante que te lo agradezcan así, no es tan importante, porque con un “gracias” te basta, porque sí que es bonito que reconozcan tu labor, y es bonito que te lo digan, y es algo que además te cerciora que lo que estás haciendo vale para algo, porque a muchas personas, a las personas que te lo agradecen, les sirve. Entonces, es como que dices: “ah, esto que estoy haciendo sirve, porque estas personas me lo agradecen, y me lo agradecen de verdad” (Alicia).

Lo mismo, cuando te regalan comida es como algo también más personal, más así, y es como más fácil devolver las gracias. Cuando es algo que tiene un poco más de valor, también hay que saber agradecerlo.

- El PCP considera que las expresión de gratitud de PF en forma de comida son también personales, aunque más fáciles de aceptar y de devolver el agradecimiento.

O sea, es como que con el tiempo aprendes que ellos lo hacen porque para ellos es importante. Para ti no es tan importante que te lo agradezcan así, no es tan importante, porque con un “gracias” te basta, porque sí que es bonito que reconozcan tu labor, y es bonito que te lo digan, y es algo que además te cerciora que lo que estás haciendo vale para algo, porque a muchas personas, a las personas que te lo agradecen, les sirve. Entonces, es como que dices: “ah, esto que estoy haciendo sirve, porque estas personas me lo agradecen, y me lo agradecen de verdad”

- Con el tiempo el PCP aprende que para los PF es importante expresar su gratitud hacia ellos sea cual sea la forma de expresarlo.
- Para el PCP no es necesario que le agradezcan con regalos o cosas personales, un gracias le basta.
- Para el PCP recibir expresiones de gratitud del PF es agradable y es una confirmación de la utilidad de su trabajo.

Entonces, por un lado, te sientes agradecido. Por otro lado, también hay que decir que a veces cuesta recibir agradecimientos, o a mí me suele costar. A mí me cuesta mucho menos dar, que me parece que es lo que tengo que hacer, y me parece que sí, que me den las gracias. Me dan las gracias, y me dejan ahí como “¡ay!”, un poco, ¿no? Entonces, hay que aprender las dos cosas, hay que aprender a devolver las gracias, a dar las gracias, y a recibirlas, que también tenemos que aprender. Porque hay a quien le cuesta recibirlas, o sea, que le den las gracias, y a mí, a veces, ahora menos, porque me pongo en el otro lado, y digo: “es que ellos necesitan dar las gracias”. Entonces, de la misma manera, yo les devuelvo un poco ese agradecimiento, por un lado.

Por otro lado, sí que es cierto que eso ayuda en el día a día a seguir un poco con este trabajo, que a veces es difícil y a veces es duro. Entonces, esto te ayuda un poco a decir: bueno, lo que hacemos nos cuesta, y a veces tenemos situaciones muy difíciles, pero con el tiempo has aprendido que lo que haces, lo haces bien, y que a ellos les va a servir. Entonces, sí que te ayuda, es como que el agradecimiento de los pacientes te valida que tu actuación o que tu manera de trabajar, o que el servicio que prestas está bien hecho.

A mí me cuesta mucho menos dar, que me parece que es lo que tengo que hacer, y me parece que sí, que me den las gracias.

III. Métodos

- Para el PCP es más fácil dar puesto que entiende que es su obligación

Entonces, hay que aprender las dos cosas, hay que aprender a devolver las gracias, a dar las gracias, y a recibirlas, que también tenemos que aprender. Porque hay a quien le cuesta recibirlas, o sea, que le den las gracias, y a mí, a veces, ahora menos, porque me pongo en el otro lado, y digo: “es que ellos necesitan dar las gracias”. Entonces, de la misma manera, yo les devuelvo un poco ese agradecimiento, por un lado.

- Para el PCP es importante aprender a recibir/aceptar las gracias porque es los PF lo necesitan.

Por otro lado, sí que es cierto que eso ayuda en el día a día a seguir un poco con este trabajo, que a veces es difícil y a veces es duro. Entonces, esto te ayuda un poco a decir: bueno, lo que hacemos nos cuesta, y a veces tenemos situaciones muy difíciles, pero con el tiempo has aprendido que lo que haces, lo haces bien, y que a ellos les va a servir. Entonces, sí que te ayuda, es como que el agradecimiento de los pacientes te valida que tu actuación o que tu manera de trabajar, o que el servicio que prestas está bien hecho.

- Para el PCP recibir agradecimiento de la PF ayuda a continuar con las situaciones difíciles de su trabajo diario porque le recuerda que su trabajo ayuda a los pacientes.
- Parar el PCP recibir agradecimiento de PF es una validación de un trabajo de calidad.

A medida que se avanzaba en el enfoque selectivo, se comenzó en el proceso de empezar a editar aquellos fragmentos que revelaban aspectos temáticos sobre la experiencia vivida de recibir expresiones de gratitud, transcribiendo este contenido en fragmentos literales que pudiesen usarse como ejemplos de anécdotas vividas.

La doctoranda realizó el proceso analítico y la codirectora también iba analizando las entrevistas por separado. A lo largo del proceso de análisis, se fueron manteniendo

reuniones frecuentes para reflexionar sobre el proceso interpretativo y los resultados. Esto añadió rigor tanto al proceso de análisis como al de interpretación.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este estudio tuvo aprobación del Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Navarra, con el número 2016.071 en la sesión del 3 de Noviembre de 2016 (I).

A lo largo del estudio, una hoja de información informó a todos los participantes sobre las diferentes fases del proyecto en el que participaban, explicando el contexto, los objetivos, las implicaciones de participar y los aspectos éticos. En la fase cuantitativa y en la cualitativa, los participantes recibieron información sobre las implicaciones de su participación y la posibilidad de abandonar el estudio cuando lo desearan.

En el caso de la encuesta, se asumió que al aceptar completarla y enviarla, los participantes estaban dando su consentimiento para participar en ella, aunque se les envió una hoja de información (Anexo III). En cuanto a las entrevistas, se les envió la hoja de información sobre el estudio (Anexo IV) y se solicitó un consentimiento firmado (Anexo V).

Se tuvieron en cuenta las normas sobre confidencialidad y rigor en la investigación científica en el manejo de datos personales. Los datos de los cuestionarios fueron anónimos y los detalles de los profesionales de cuidados paliativos que aceptaron ser contactados para la fase de entrevista se mantuvieron en una base de datos separada de la del cuestionario y fueron confidenciales.

Los entrevistados fueron identificados por un código y un nombre falso, y solo el equipo de investigación tuvo acceso al mismo. Además se adquirió el compromiso de que a la hora de publicar los datos, se utilizarían fragmentos individuales anonimizados, de tal manera que no sea posible la identificación de los participantes.

III. Métodos

Además de garantizar que todos los datos se almacenen de forma segura, el estudio se llevó a cabo con la conformidad de la legislación vigente sobre protección de datos (LO 15/99 sobre Protección de Datos de Carácter Personal y su Reglamento de Desarrollo).

Este proyecto de investigación fue desarrollado en el Instituto de Cultura y Sociedad de la Universidad de Navarra, a través del programa ATLANTES sin financiación externa.

IV. RESULTADOS

En este capítulo se desarrollan los resultados obtenidos de esta investigación, tanto de la fase cuantitativa, con los datos provenientes del cuestionario; como los de la fase cualitativa, con los datos provenientes de las entrevistas. Estos resultados se presentan por separado. En la próxima sección, en la discusión, se presentará la integración de ambos de acuerdo con los principios de la metodología combinada.

Los resultados de la fase cuantitativa fueron publicados en la revista *BMJ Supportive & Palliative Care*, con el título: *Gratitude from patients and relatives in palliative care — characteristics and impact: a national survey*.

IV. Resultados

1. FASE CUANTITATIVA

RESUMEN DE LA PUBLICACIÓN

Los resultados de la fase cuantitativa de esta investigación, junto con la metodología utilizada, la discusión y la conclusión fueron publicados en la revista *BMJ Supportive & Palliative Care* (147), cuyo artículo se presenta en el capítulo a continuación.

El objetivo de este trabajo fue explorar las expresiones de gratitud recibidas de pacientes y familiares y su influencia en los profesionales de cuidados paliativos.

Como método se utilizó una encuesta nacional online enviada al profesional que figuraba en el directorio nacional de servicios de cuidados paliativos de la SECPAL como el representante del servicio (n = 272). El directorio incluía diversidad de servicios de cuidados paliativos: equipo de soporte de cuidados paliativos, unidad de cuidados paliativos, unidad de cuidados paliativos pediátrica, etc. El cuestionario fue desarrollado considerando la evidencia de mejor práctica en diseño de cuestionarios y fue revisado por expertos. Incluye tres secciones: en la primera se explora la perspectiva general de recibir gratitud en el servicio, en la segunda la experiencia personal y su influencia y en la tercera se recogieron los datos sociodemográficos. A priori se diseñó un protocolo de seguimiento que incluía un cronograma de envíos para promover la tasa de respuesta.

El cuestionario fue completado por 186 profesionales de toda España (la tasa de respuesta fue del 68%). El 79% afirman que casi siempre reciben expresiones de gratitud. Estas expresiones vienen normalmente en forma de palabras (68%), de las familias (93%) y la mayoría en los momentos finales del paciente o justo después de su muerte (80%). Con frecuencia, estas expresiones de gratitud son transmitidas a todo el equipo (84%) y se comparten con otros profesionales que habían participado en los cuidados (45%). Las expresiones de gratitud evocan sentimientos positivos en los miembros del equipo como satisfacción (94%), motivación (91%) y orgullo en su trabajo (75%). Además, alrededor del 68% reportó sentir gratitud y satisfacción personal y el 59% bienestar.

IV. Resultados

Los encuestados atribuyeron diversas funciones a la gratitud que reciben. El 90% informó que recibir gratitud aumentó su satisfacción laboral y se convirtió en una fuente de apoyo en momentos de dificultad profesional. El 88% sintió que mejoraba su estado de ánimo y para el 84% les hacía sentir más realizados profesional y personalmente. 79% opina que es una recompensa por su esfuerzo, 78% las identifican como un estímulo para continuar trabajando en cuidados paliativos y que les ayuda a reflexionar sobre su práctica (78%). El 72% de los participantes consideraron que recibir expresiones de gratitud redujo su desgaste profesional.

La frecuencia con la que son recibidas las expresiones de gratitud se relacionó positivamente con la afirmación de sentirse más orgullosos de su trabajo ($p = 0.039$, prueba de correlación de Pearson).

La gratitud de los pacientes y familiares es frecuente y significativa para los profesionales que trabajan en cuidados paliativos. Estos profesionales consideran que las expresiones de gratitud ofrecen múltiples efectos beneficiosos, atribuyéndoles un papel protector frente al agotamiento emocional o el sentirse quemado, además de que aumenta su resiliencia.

PUBLICACIÓN: Gratitude from patients and relatives in palliative care – characteristics and impact: a national survey. BMJ Support Palliat Care. 2019;0:1–8 Aparicio M. et al.

Se adjunta en anexo el material complementario de los resultados cuantitativos de este artículo (Anexo VIII).

IV. Resultados

Aparicio M, Centeno C, Juliá G, Arantzamendi M. Gratitude from patients and relatives in palliative care— characteristics and impact: a national survey. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2019, <http://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001858>

2. FASE CUALITATIVA

LA EXPERIENCIA DEL PROFESIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE RECIBIR GRATITUD DE PACIENTES Y FAMILIARES

A lo largo de este capítulo se presenta la experiencia que viven los profesionales de cuidados paliativos de recibir gratitud por su labor diaria. El resultado de un estudio con enfoque fenomenológico es un texto basado en las narraciones de las vivencias de los participantes, en el que se utilizan fragmentos de las mismas para ir planteando reflexiones. Como dijo Jordán “el objetivo de la investigación fenomenológica es transformar la experiencia vivida de forma pre-reflexiva en un texto que exprese su esencia, de tal modo que el efecto del texto sea a la vez un revivir reflejo y una aproximación reflexiva del significado de tal fenómeno” (148)

Esto se materializa en un proceso enlazado en el que se muestran los fragmentos de los entrevistados y se van planteando preguntas y respondiendo con fragmentos de los participantes. Así se va profundizando y reflexionando en una búsqueda del significado y de los aspectos clave de la esencia de la vivencia. Este tipo de investigación y escritura trata de hacer inteligibles las experiencias que se exploran “sintiéndolas comprendidas” de forma inmediata (136).

Antes de presentar el texto fenomenológico, se presentan las características de los profesionales que participaron en esta fase del estudio en la tabla 1.

IV. Resultados

Tabla 1: Características de los participantes entrevistados.

| Participante* | Edad | Profesión | Experiencia (años) | Tipo de servicio de cuidados paliativos |
|---------------|------|-----------|--------------------|--|
| (1) Laura | 53 | Enfermera | 10 | Equipo de soporte hospitalario de Cuidados Paliativos |
| (2) Carlos | 50 | Médico | 19 | Equipo de soporte domiciliario de Cuidados Paliativos |
| (3) Salvador | 57 | Médico | 7 | Equipo domiciliario de Cuidados Paliativos Pediátricos |
| (4) Fernanda | 63 | Enfermera | 10 | Equipo de soporte domiciliario de Cuidados Paliativos |
| (5) Alicia | 42 | Médica | 13 | Unidad de Cuidados Paliativos |
| (6) Ramón | 51 | Médico | 25 | Unidad de Cuidados Paliativos |
| (7) Mercedes | 44 | Enfermera | 20 | Equipo de soporte domiciliario de Cuidados Paliativos |
| (8) Raquel | 45 | Médica | 15 | Equipo de soporte hospitalario de Cuidados Paliativos |
| (9) Guillermo | 50 | Médico | 17 | Unidad de Cuidados Paliativos |
| (10) Gloria | 54 | Médica | 22 | Unidad de hospitalización a domicilio |

* Los nombres de los participantes son ficticios para mantener el anonimato.

El profesional recibe muchas expresiones de gratitud, pero en este estudio nos centramos en las expresiones de gratitud que éste considera *significativas* para él. Veremos qué características esenciales tienen esas expresiones de gratitud que las hacen significativas. Posteriormente presentaremos el valor que tienen las expresiones de gratitud de pacientes y familiares para el profesional y el impacto o cómo estas actúan en él. En la figura 4 se representan los distintos temas.

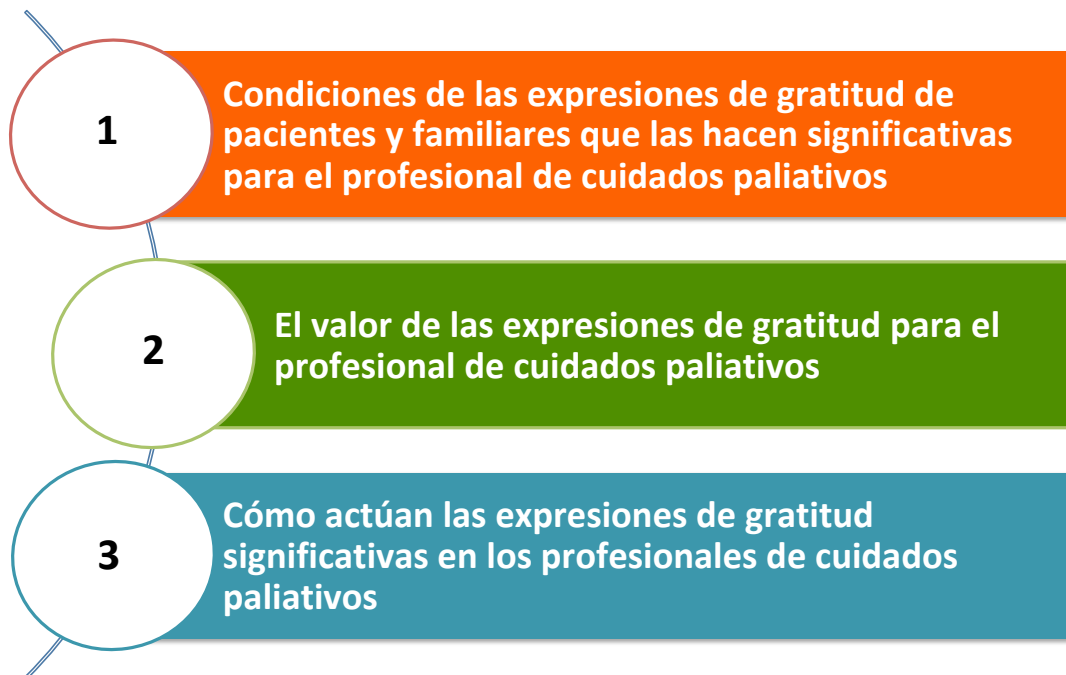


Figura 4. La experiencia del profesional de cuidados paliativos de recibir gratitud de pacientes y familiares

1. Condiciones de las expresiones de gratitud de pacientes y familiares que las hacen significativas para el profesional de cuidados paliativos

Los profesionales de cuidados paliativos al contar sus vivencias sobre recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares transmiten unánimemente que las valoran. Como dice Guillermo: *Yo creo que a nadie le amarga un dulce* y como nos explica Salvador: *Yo me emociono con esas cosas (...). Cuando veo el agradecimiento sincero, me lo digan con palabras o con los ojos, o con un abrazo...* Salvador habla de agradecimiento sincero pero, ¿qué tiene que darse en la expresión de gratitud para que el profesional la considere como significativa?. En la figura 5 vemos los diferentes matices de este tema.



Figura 5. Matices de las condiciones que hacen significativas las expresiones de la gratitud

Las expresiones de gratitud de pacientes y familiares necesitan ser sinceras y de corazón para que sean apreciadas y significativas para el profesional de cuidados paliativos

Cuando te lo agradecen, no es un agradecimiento por educación. Las personas en situaciones límite, cuando te dan las gracias, sale del corazón, y eso se percibe. No es por ejemplo, que estés en el autobús y a alguien le dejas el asiento y te dice “gracias”. Ese también te lo agradece de corazón, pero es algo como más trivial, es como una acción-reacción. Esto no es así. Esto es un trabajo, una relación en la que alguien siente que le ayudas, y ese sentimiento es lo que agradecen, y te lo agradecen desde el corazón. No es que te digan: “me sale del corazón”, sino que tú lo percibes. Percibes que lo que te están dando es más que las gracias. La palabra “gracias” es como decirte que ha sido importante lo que has hecho por ellos, y que estuvieras allí, es como la necesidad que les sale de dentro, de decírtelo. Entonces, a eso es a lo que me refiero, dar las gracias de verdad. O sea, es una manifestación de agradecimiento que sale, a la que es difícil ponerle palabras. Las palabras son las “gracias”, pero es más una actitud... (Laura).

La gratitud que se recibe, por ejemplo, en el autobús por dejar el asiento no causa emociones y sentimientos como los descritos en el texto. Tal vez quien lo hace se siente bien por la acción, y más si le dicen gracias, pero ese *gracias* no conmueve, no emociona, no trae bienestar. Como menciona Laura, cuando las expresiones de gratitud se perciben viniendo desde el corazón, se perciben como verdaderas o auténticas. Esas son las notas que provocan sentimientos y emociones en el profesional. Aunque el profesional valora todas las expresiones de gratitud, las que identifica como sinceras o de corazón, tienen un aprecio y significado especial. Se perciben como más grandes o intensas cuando son de corazón a corazón, de ser humano a ser humano, eso le parece *más grande*. La profundidad y la autenticidad de la gratitud es un factor a tener en cuenta si se quiere entender el significado que tiene para el profesional las expresiones de gratitud de pacientes y familiares.

Las expresiones de gratitud de pacientes y familiares, para ser apreciadas por el profesional de cuidados paliativos, tienen que ser benevolentes

Hay veces que te hacen un regalo desproporcionado, como en esta ocasión que eran unas copas con el pie de plata, preciosas. Les había costado una cantidad de dinero ingente. Era una cosa que no me parecía ni éticamente correcto aceptar aquello... Entonces le dije que, por favor, lo devolviera y que si quería tener alguna muestra de agradecimiento buscara algo que fuera un poco más comedido, pero que no se gastara esa cantidad de dinero. Y, bueno, al final lo cambió, efectivamente. Fue una cosa exagerada (...) Entonces, de alguna manera, un poco, yo sentía casi que me estaba comprando (...). Claro, cuando puede haber un interés secundario, un interés espurio, a veces es incómodo (Gloria).

Pero, si los profesionales de cuidados paliativos valoran todas las expresiones de gratitud ¿por qué no agradecer unas copas de plata? ¿Acaso no son una expresión de gratitud de gran valor? ¿No será que el profesional es un poco ingrato en su actitud cuando pide a la familia del paciente que devuelva este regalo?

En el ejemplo anterior, el profesional percibe que son expresiones de gratitud que vienen del corazón, no es el valor material lo que destacan sino que viene de dentro y es sincero. Aquí el valor económico del regalo hace que el profesional lo perciba como desmesurado y le incomoda quizá porque le hace pensar en que hubiera alguna otra intención secundaria. No lo vive o lo percibe como gratitud benevolente, siendo que la actitud de benevolencia, de buena voluntad y sin otra intención que la de actuar con bondad, es una de las condiciones esenciales para que se dé la gratitud como aquí la conceptualizamos.

Gloria entendía la manifestación, pero no estaba de acuerdo o la aceptaba porque *sentía casi que le estaba comprando*. La intención percibida en las expresiones de gratitud recibidas es importante y cuando se percibe como no benevolente la gratitud *es incómoda y rechazada*, teniendo efectos contrarios, como ponerle en deuda con el donante. Además, como observamos, el valor monetario no hace que la gratitud sea significativa para el profesional.

Pero, ¿qué ocurre para que la gratitud salga desde lo más profundo de la persona? ¿Qué pasa para que el profesional lo perciba así?

Las expresiones de gratitud de pacientes y familiares significativas para el profesional no siempre requieren una relación intensa o estrecha para ser significativas.

¿Tiene que existir siempre una relación próxima con el paciente y familia para que las expresiones de gratitud recibidas tengan valor para el profesional?

Se podría pensar que sí, que si percibimos gratitud significativa es porque hemos establecido relaciones próximas y de confianza.

Era un señor muy mayor, de 96 años, que vivía con su hijo y con su mujer, con quien yo me llevaba muy bien. (...) Y tuvimos una relación muy bonita (...). Todas las visitas que le hacíamos estaba presente la señora y hablábamos mucho (...). Se creó un vínculo muy divertido. De hecho yo me fui de vacaciones y él estaba muy justito, muy justito y me esperó, a ver entre comillas...

Él esperó a que yo llegara de vacaciones. Yo lo viví así, igual no fue así, pero falleció a la semana de que yo hubiese regresado de vacaciones. Luego, cuando fui a hacer la visita de duelo la mujer me regaló de parte de él un joyero con unos pendientes y unos collares de coral, me decía: "No, es que mi marido hubiera querido que te lo hubiera regalado porque siempre lo habíamos comentado, que durante todo este año has estado con nosotros, y quería hacerte un buen regalo" (Mercedes).

Tuvimos una relación muy bonita. Yo me fui de vacaciones y él estaba muy justito, muy justito y me esperó... En esta experiencia Mercedes nos transmite que se había establecido una relación especial que ella califica como bonita. Se percibe en su historia que la relación establecida con el paciente es intensa, hay vínculo, cercanía, entendimiento, hasta tal punto que Mercedes siente que el paciente le espera para fallecer cuando ella esté de servicio. Después, la mujer le regala algo que ya habían decidido juntos, ella y su marido, y le dice: *mi marido hubiera querido que te lo hubiera regalado porque siempre lo habíamos comentado, que durante todo este año has estado con nosotros.* No es tanto el valor del regalo, de la

IV. Resultados

expresión de gratitud, sino el valor del reconocimiento de que se ha establecido una relación de confianza, una relación de proximidad entre profesional y el paciente, y con la mujer del paciente, y esta relación es reconocida y valorada por el paciente y por la familia y se lo expresan a través de un regalo.

¿Será igual para todos los profesionales de cuidados paliativos? Guillermo cuenta situaciones de relaciones breves en las que la gratitud también resultó significativa.

Hubo un paciente en domicilio, que cuando lo visitamos por primera vez lo encontramos en una situación de final vida, prácticamente de agonía. Entonces, te acercas, vas, apoyas, sitúas, pones medicación, apenas en 48 horas (...) y luego recibes un agradecimiento enorme. O sea, aparentemente hasta desproporcionado para la poquita intervención que has hecho. (...) Pero aun así, ese poquito ha sido tanto, de tal intensidad, de tanto valor para ellos, que te reconcilia y te hace vivir con más paz. (Guillermo)

Carlos nos cuenta otra experiencia en la que no se estableció apenas relación entre él, un paciente en agonía y su familia, y recibió gratitud de su familia hacia él lo que le sorprendió.

La más significativa, porque me impresionó más, fue hace muchos años, y fue sin yo saberlo. Fue en un hospital de cuidados paliativos donde hacía guardias, y había un paciente muy mayor, que estaba en agonía, y estaba toda su familia con él, y hacía pausas de apnea. (...) Entonces, me llamaron las enfermeras porque pensaban que era una parada y se había muerto, pero no, seguía respirando. Entonces, yo me apoyé atrás en la habitación y estuve mirando, sin más, pensando en mis cosas (...) De vez en cuando, cuando hacía paradas el abuelo, la nieta: "¡ay, abuelo!", y yo me acercaba: "Tranquila, déjale ir, déjale irse". "Estate con él, pero déjale irse tranquilo". Me volvía hacia atrás, y seguía pensando en mis cosas.

No recuerdo cuánto tiempo estuve. El señor falleció, me despedí, fui a hacer los papeles. A la semana o así me llamó el gerente, y Me contó: "hay una familia...", y yo no recordaba quién era, que estaba inmensamente agradecida, "que incluso habías dicho que no te molestaran porque estabas con ellos".

Me impresionó, porque ni recuerdo el paciente exacto, ni hice nada especial. Si ellos supieran en qué estaba pensando... Pero con qué pocas cosas se puede hacer, en este caso, bien...

Entonces, me impresionó, sobre todo, por el peso que tienen las cosas que hacemos (Carlos).

La gratitud recibida de esta familia a la que apenas conoció, con la que apenas paso una o dos horas, y en la que el mismo considera que *ni hizo nada especial*, fue el recuerdo “más significativo”. Hacer algo bien en el momento justo puede tener grandes consecuencias para los implicados y resultar en una expresión de gratitud intensa. Carlos no destaca la relación establecida, porque casi no ha habido espacio para una relación profunda, sentimental, de proximidad, o de algún tipo, pero aun así la familia está agradecida y eso repercute en el profesional. En algunos casos el profesional valora las expresiones de gratitud por la proximidad o intensidad que hubo. Pero, en otros casos, es por el impacto de su trabajo para el paciente o la familia y porque su actuación, aunque breve en el tiempo, dio lugar a una expresión de gratitud. Las expresiones de gratitud de pacientes y familiares, sean fruto de relaciones intensas o de intervenciones cortas, pueden ser significativas para el profesional.

¿Cuál es el valor de esas expresiones de gratitud para que sean tan especiales para los profesionales de cuidados paliativos?

2. El valor de las expresiones de gratitud para el profesional de cuidados paliativos

¿Son, las expresiones de gratitud materiales, las más significativas y valiosas para el profesional? En la figura 6 vemos los diferentes matices de este tema.

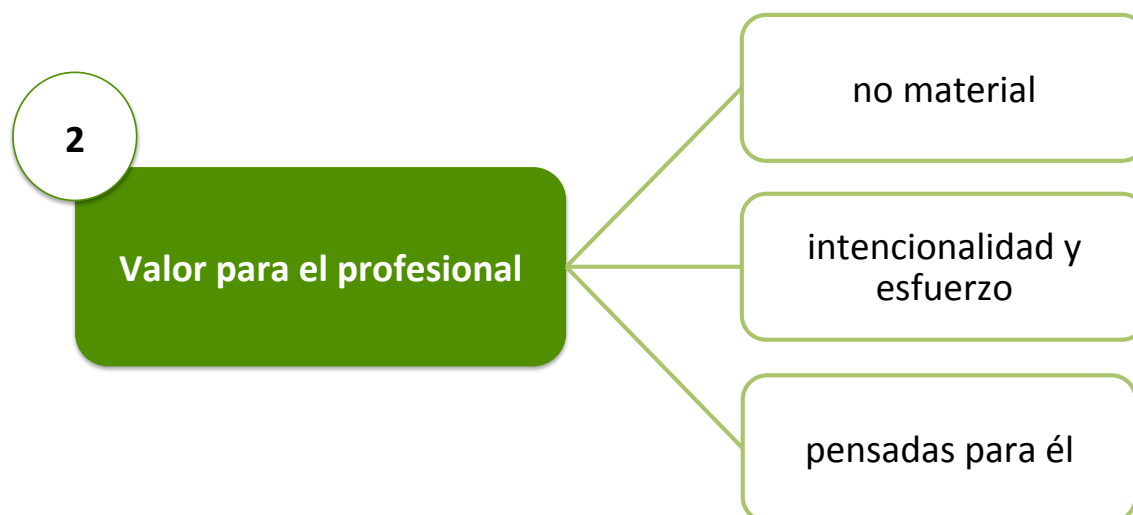


Figura 6. Matices de los aspectos que dan valor a las expresiones de gratitud

El valor de las expresiones de gratitud de pacientes y familiares hacia el profesional de cuidados paliativos, no es el material, es intangible.

No es significativo el valor material de la expresión de gratitud lo que se aprecia, sino el *valor* que le atribuye o descubre el profesional. Las expresiones de gratitud que tienen valor para el profesional pueden ser tan pequeñas como una sonrisa, un abrazo, unas palabras, una mirada. *El simple hecho de que un paciente sonría cuando nunca sonríe, ya es un simple gesto de gratitud (Laura). No me hace falta que me regalen nada material dice Mercedes.* El profesional valora un gracias y un abrazo. No es menos cierto que también valora las expresiones de gratitud materiales, pero las expresiones materiales o de gran valor económico no tienen por qué ser más significativas o las que él más valora.

Entonces, ese feedback que ellos tienen, recientemente ha habido dos cartas de agradecimiento y una placa a la unidad. La verdad es que el mostrador de la unidad está lleno de placas (...). No, no se paga con dinero el hecho de dedicarte a esto y obtener este feedback. ¡Eso no tiene precio! En ese sentido, decir, bueno, yo gano muy poquito porque estoy a media jornada, pero ese plus de obtener esa gratitud de la gente, es precioso. Es como la mayor gratificación que puedes sentir en una profesión, y te lo digo emocionada y casi a punto de échame a llorar... (Alicia).

Recibir expresiones de gratitud del paciente y familiares es un *plus*, y Alicia no se refiere a un plus en su salario al final del mes, o a los regalos materiales que obtiene de pacientes y familiares, si no a palabras, cartas de agradecimiento o placas que los pacientes y familiares le dedican, y que le emocionan al punto de tener que contener las lágrimas. ¿No nos transmite Alicia que el valor es más emocional que material? Dice además que *es precioso... no tiene precio*, es una expresión de gratitud intangible para ella hasta tal punto que no le puede ni siquiera poner precio, pero sí sentimiento.

¿Por qué el valor emocional atribuido hace tan especial una manifestación de gratitud?

El profesional de cuidados paliativos valora la gratitud de pacientes y familiares por la intencionalidad y el esfuerzo que entrañan, y por las circunstancias especiales en las que se manifiesta.

El profesional de cuidados paliativos está acostumbrado, entrenado, a valorar lo que hay detrás, a valorar las situaciones que acompaña de forma holística. Por eso descubre con facilidad el esfuerzo y la intencionalidad que pacientes o familiares ponen a la hora de expresar su gratitud hacia él:

Mira, la paciente lo había dejado comprado, para que cuando ella falleciese, el marido nos regalara a varias personas del equipo, ese detalle. Entonces, vino el marido de la paciente a darnoslo. Fue algo muy, muy emotivo, bonito; las dos cosas a la vez. Ella nos dio las gracias cuando la atendíamos, muchas veces, pero esta del final fue como decir: ¡Vaya!, ¡Hacerle al marido venir después, a volver a darnos las gracias de esta manera...!. Entonces, lo bonito es el hecho en sí (...). Luego, cuando te vas y ves el proceso en sí, dices: “fíjate, qué manera de dar las gracias”. Es impresionante que antes de morir, ella lo tenía preparado. Ella ha

IV. Resultados

elegido esto para cuando falleciese, para después, para que su marido nos diga las gracias otra vez y regalase eso. Eso es algo que tiene un valor incalculable, es algo que no olvidas nunca (...). Entonces, la verdad es que muchas veces nos había dado las gracias, sí, pero tampoco esperábamos que iba a hacer eso; son cosas que no te las esperas. Lo valoras mucho, pero no porque te den las gracias, sino por lo que supone para ellos
(...) Yo creo que es una manera de agradecer, y depende un poco de las personas, de cómo sean o cómo hagan las cosas en su vida. (...). Yo creo que cada uno agradece en la manera que cree que tiene que agradecer. Entonces, te dice cómo era esa persona. A mí me parece de mucho valor que estés llegando al final de tu vida, y que te acuerdes y seas capaz de ir a comprar una pulsera para uno, para otro y para otro. Yo no sé si sería capaz, por mucho que yo estuviera agradecida. O sea, hace falta ser de una determinada manera especial, eso es lo que reconoces. (...) No es que valore el regalo, sino valoro a la persona, que otras no tienen menos valor porque hagan otras cosas, no, pero estas llaman más la atención, porque aparte de que es un esfuerzo físico, también, el que conlleva, salir a comprarlo con la silla de ruedas (Laura).

Laura valora mucho, no solo la expresión de gratitud que recibe del paciente y familia, sino lo que ha supuesto para ese paciente y familia preparar esa expresión de gratitud. Ha supuesto *esfuerzo*. Laura nos habla del esfuerzo físico: *es un esfuerzo físico, también, el que conlleva, salir a comprarlo con la silla de ruedas*. Esfuerzo físico que ella misma reconoce que no sabe si ella, en la misma situación, sería capaz de hacerlo por muy agradecida que esté. Valora el esfuerzo y la intencionalidad de la paciente *“fíjate, qué manera de dar las gracias”, porque es que, o sea, antes de morirse, ella lo tenía preparado...* Lo tenía preparado, ¿cuánto valor no tiene eso? Que un paciente antes de fallecer prepare intencionalmente la expresión de gratitud que quiere dejar para el profesional, sabiendo que va a fallecer... ¿acaso esto no muestra que el paciente en sus últimos días ha pensado en el profesional? Esto hace que el profesional no solo valore la expresión de gratitud, que la valora, sino que *valore más los valores de ese paciente*. Habla de cómo es ese paciente y del esfuerzo que es capaz de hacer para expresar su gratitud hacia ellos: *lo que te dice es cómo era esa persona. A mí me parece de mucho valor que estés llegando al final de tu vida, y que te acuerdes y seas capaz de ir a comprar una pulsera para uno, para otro y para otro. (...) No es que valore el regalo, sino valoro a la persona...* Laura en sus palabras transmite que valora a la persona y su modo de hacer. El valor que tiene para el profesional la

expresión de gratitud es *la persona* y como ésta expresa su gratitud hacia él. El esfuerzo que esa persona hace, el físico en ir a comprarla, el decidirlo, la intencionalidad en comprar algo específico para cada uno, *cuando está llegando al final de su vida*, cuando está débil, cuando está afrontando su finitud, y se esfuerza en pensar cómo expresar su gratitud hacia el profesional. El esfuerzo y la intencionalidad que atribuyen los profesionales en cada caso a las personas que les dan expresiones de gratitud hacen que estas expresiones adquieran mucho valor.

¿Es solo el esfuerzo físico el que da el valor? No, en múltiples testimonios vemos muchos tipos de esfuerzos: intentar localizar al profesional años después desde otro país para darle las gracias, comprar algo de valor cuando apenas se dispone de medios para mantenerse, etc.

Otras veces la magnitud del esfuerzo la dicta la propia situación de sufrimiento, de fragilidad y de final de una vida. ¿Será que el contexto específico de cuidados paliativos hace que los profesionales le otorguen un valor añadido a las expresiones de gratitud?

Los profesionales en sus relatos valoran enormemente esas circunstancias. Los profesionales enfatizan que, aun así, en medio de sentimientos de tristeza y de dolor, les expresan su gratitud. Estos se sorprenden de esta capacidad de pacientes y familiares. Fernanda es muy clara y nos habla de la situación en la que el familiar agradece:

Me sorprende, en sentido grato, por supuesto, que la gente tenga la capacidad, más que de llorarle, cuando vas a verlos, piensen más en ti, y te digan: “gracias por haberme ayudado”. Yo digo: “gracias, ¿de qué? Esto es lo que a mí me sorprende, eso. Me sigue sorprendiendo, y yo digo que ojalá me queden muchos años para seguir emocionándome, o pudiendo agradecer, o sorprenderme de esa respuesta humana que me ofrecen (Fernanda).

más que de llorarle (...) piensen más en ti, y te digan: “gracias por haberme ayudado”... En vez de llorarle, que sería lo esperado una vez que acaban de perder a alguien importante para ellos, a alguien querido. En esos momentos, cuando ven al profesional lo que hacen es expresarle su gratitud, esto es *sorprendente* para el profesional y muy valorado. Podrán también expresar sus sentimientos de tristeza y dolor, pero aun así, en medio de su dolor

IV. Resultados

tienen la capacidad de expresar su gratitud hacia el profesional y eso hace que éste valore todavía más esas expresiones.

Otros señalan que valoran la capacidad del familiar que, sin dejar de lado sus sentimientos, es capaz de volver al sitio donde han vivido los últimos días de vida de su ser querido para expresar la gratitud hacia el profesional. Además consideran que si el familiar hace ese esfuerzo es que el proceso con ellos ha sido significativo también para la familia. Laura nos lo cuenta:

Sí, porque claro, fíjate, Después de todo lo que ha pasado, de que ella ya no está, o sea, el valor que hay que tener y la fuerza que hay que tener para venir; eso significa que el proceso ha sido importante para esas personas. Ya no solo porque te lo agradezcan, sino por lo que significa también para ellos, hacer el esfuerzo, porque cuesta. Después del fallecimiento, cuesta mucho volver al hospital, muchísimo. A la mayoría de las personas les cuesta, pero tienen como esa de necesidad de decir: “tengo que volver, porque esto, de alguna manera, hay que cerrarlo”, y la manera de cerrar con el hospital, a veces, es ir y dar las gracias, y a veces es ir y llevar algo. Eso, yo, por lo menos, lo valoro mucho, el hecho de haber podido. No siempre pueden, a veces te llaman por teléfono al tiempo, y te dicen: “estaba ahí, pero no he podido”. Pero luego te llaman y te lo dicen: “he podido subir a vuestra planta”. Bueno, valoras el valor que tienen para afrontar esta situación (Laura).

¿Es esto específico de este contexto o profesionales que trabajan en otros contextos difíciles también le atribuyen un valor especial a la gratitud? Fernanda nos cuenta su experiencia trabajando en otro contexto diferente al de cuidados paliativos:

Yo trabajé en cirugía vascular, con pacientes que van y les amputan dos piernas y dos brazos, y que no tenían nada, que estaban en beneficencia, y les habían conseguido que pudieran ser tratados. Le hubiésemos tratado igual pero aquel hombre, sin recursos económicos, me regaló una caja de bombones en forma de corazón. Había seis bombones. ¿Entiendes? La tuve guardada. ¿Me creerás que nunca me comí ninguno? Pero no por mala, sino porque decía: lo que le ha costado a este matrimonio ir a comprar esta caja con seis bombones, y cada vez que la veía, me la llevé a casa, es verdad, y dije: “no voy a comer”. No, porque está tan mona ahí con los seis, los tiré porque se pudrieron (...) (Fernanda).

El contexto de cuidados paliativos es muy específico, sabemos que existe sufrimiento por la muerte de un ser querido, pero hay otros contextos que también tienen diferente grado de sufrimiento implícito. En la experiencia que nos narra Fernanda, trabajó en un servicio de cirugía vascular anteriormente, con *pacientes que van y les amputan dos piernas y dos brazos*, y aunque los sufrimientos no pueden ser comparables, la vulnerabilidad de estas situaciones, junto a la vulnerabilidad económica del caso narrado: *que el hombre, sin recursos económicos, me regaló una caja de bombones en forma de corazón*, hacen que esta expresión de agradecimiento haya sido extremadamente valorada, al punto de que Fernanda no se comió ninguno de esos bombones por el valor que para ella tuvieron. El valor que se le otorga a las expresiones de gratitud de pacientes y familias, aun en circunstancias diferentes, está marcado por el reconocimiento del sufrimiento y la vulnerabilidad que hace el profesional cuando le expresan gratitud. El profesional lo aprecia y valora más. Estas expresiones de gratitud en este contexto de vulnerabilidad son *significativas* para el profesional, que le atribuye valor por la consciencia del contexto de vulnerabilidad de pacientes y familiares, independientemente del área donde estos estén.

¿Habrán más aspectos de las expresiones de gratitud de los pacientes y familiares que los profesionales de cuidados paliativos valoran?

El profesional valora las expresiones de gratitud personalizadas porque implican que el paciente y su familiar pensaron en él particularmente

Me da la impresión de que esta mujer estuvo reflexionando durante muchos días sobre ese mensaje, y cómo lo podía hacer bien, y ha sido el regalo más grande que nos han hecho en mucho tiempo (...) un grandísimo regalo. A mí, ha sido el que más me ha impactado, me han regalado cosas muy bonitas, pero te pueden regalar una pluma Montblanc o una gran botella de vino... Hay regalos que te llegan más lejos. Yo me quedo con esa experiencia. Por un lado, por lo inesperado. Además, ella lo organizó meticulosamente. Era una mujer muy consciente de todo y muy organizadora, y ella lo realizó de forma que, hasta que no pasó una semana después de haber fallecido, no recibimos ese mensaje. Ella, sí que nos dijo en sus últimos días: "estoy preparando algo que espero que os guste". No sabíamos por dónde iba a ir, y después de pasar los funerales y todo, un día vino el esposo y nos dio la grabación.

IV. Resultados

¿Por qué? ¿Qué significó para mí? Es que era un regalo de verdad, porque es un regalo que yo aprovecho mucho.

Me impactó, que dio en el clavo. Esa mujer, observándonos, quizás esa mujer me observó durante el tiempo que fui su médico, y se dio cuenta de cómo disfrutamos enseñando a los que vienen, cómo disfrutamos dando clase en la universidad, cómo intentamos mostrar qué son los cuidados paliativos, y fue como: "voy a ayudarle dándole una herramienta para que la pueda usar en aquello que le gusta", y lo consiguió, ¡Desde luego que sí! Quizás por eso a mí me impactó tanto: porque dio en el clavo. Si me hubiera regalado unos pendientes, a mí no me hubieran valido para nada, pero justamente dio en el clavo (Ramón).

Ramón valora mucho esta expresión de gratitud por varias cosas: el esfuerzo, la planificación, lo inesperado del regalo, la intención... pero lo que más destaca es que, *quizás esa mujer me observó durante el tiempo que fui su médico, y se dio cuenta de cómo disfrutamos enseñando a los que vienen, cómo disfrutamos dando clase en la universidad, cómo intentamos mostrar qué son los cuidados paliativos...* Esa paciente se esforzó en los últimos días de su vida en observar, en pensar qué sería un buen regalo para él, como podría expresar su gratitud hacia el profesional de cuidados paliativos en concreto y no en un regalo en general. Ramón claramente nos cuenta que no es un regalo cualquiera, como nos dice varias veces, *¡Da en el clavo!* Transmite que era una expresión de gratitud pensada para él y que fue la perfecta; es algo más vivo, va a ser útil y durar para siempre.

El valor de una expresión de gratitud se incrementa cuando su manifestación se personaliza. Supone que han pensado *en ti* en concreto, en el profesional. Es importante porque es *para ti, no para otro*, aunque sean detalles tan sencillos como unos *simples limones* (Fernanda) o *regalos distintos para cada uno de los del equipo* (Alicia).

Un paciente que era concertista de guitarra, y que solamente de tocar la guitarra, se ahogaba. Él quería que antes de morir le escuchásemos, porque él era muy consciente de lo que estaba ocurriendo, "Quiero que me escuchéis". "¿Te gusta la música?" "Sí, me encanta la música". "¿A ti?" "A mí también me gusta mucho la música", y la emoción porque él deseaba darnos algo (...) Esa es la emoción de la que yo te hablaba, porque tuvimos la suerte de poderle acompañar durante un tiempo más largo del esperado inicialmente. Tienes esas conversaciones en las que hablas de la música, porque piensas que es su deseo, pero a mí me encanta la música y al compañero médico con el que iba, también. Él sabe que a ti te

gusta esto, pero el paciente ni quisiera sabe si te va a gustar. Él quiere regalarte esto, y además era una pieza suya. Esa otra emoción, la emoción del “gracias”, de otra manera.

(..) Yo creo que con la emoción ya se dice mucho. Es la emoción positiva, es decir, qué manera tiene, tan buena, de darme las gracias, y el silencio que tienes que tener para respetar su espacio de música, y que casi te absorbe, y dices: no estoy pensando en él, estoy pensando en eso que me está regalando, y qué bonito es, porque encima es una composición propia (Fernanda).

Fernanda casi no tiene palabras para expresar lo que vivió, lo que sintió al oír esa canción, las palabras se le quedan cortas, es una pieza del paciente y es esa pieza única que el paciente le dedica y toca para el profesional como su expresión de su gratitud, tiene para ella un inmenso valor.

Fernanda, al contarnos su experiencia, parece como si todavía estuviese viviendo esa situación. ¿Cómo puede ser?

3. Cómo actúan las expresiones de gratitud significativas en los profesionales de cuidados paliativos

Las expresiones de gratitud de pacientes y familiares son muy valoradas y son significativas por una diversidad de razones. Pero ¿qué ocurre con esas expresiones de gratitud? ¿Qué efecto tienen en el profesional de cuidados paliativos? En la figura 7 vemos los diferentes matices.

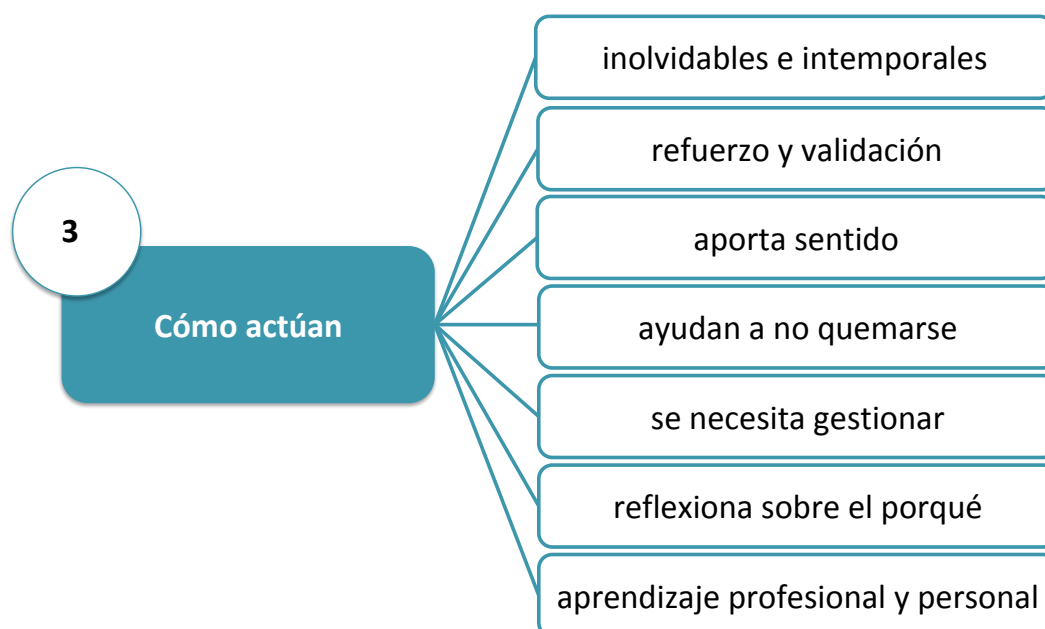


Figura 7. Los diferentes matices de cómo actúan las expresiones de gratitud en el profesional

Para el profesional de cuidados paliativos las expresiones de gratitud recibidas de pacientes y familiares significativas son inolvidables e intemporales.

¿Qué pasa después de recibir expresiones de gratitud de pacientes y profesionales? ¿será que el efecto de estas expresiones se diluye en el tiempo? En el caso citado de Fernanda no parece, pero ¿y en otros? Salvador nos cuenta que hay situaciones que las tiene grabadas a fuego:

Yo creo que la sensación personal, en cualquier campo de la vida, de que eres capaz de mejorar en algo la vida de los demás, o que les puedes ayudar en algo, es una sensación muy... a mí me resulta muy placentera. Me he estado acordando de algunas frases que me han dicho padres, que a mí, personalmente, no se me olvidarán en la vida. (...) Hay una que, por ejemplo, la tengo muy presente, que me dijo una mamá de un niño que, con 7 años, falleció (...) Me decía ella que te suelen decir que el momento más feliz de la vida de una persona es el parto, (...). Sin embargo, cuando se te muere un hijo es el momento más terrible. Entonces me decía: "mira, yo, sin embargo, no me acuerdo de la cara ni del nombre de la matrona que me asistió, y de tu cara y de tu nombre no me olvidaré nunca". Esa es una frase que tengo grabada yo a fuego, (...) Esas cosas son inolvidables. Son inolvidables (Salvador).

Algunas expresiones de gratitud están fuera del tiempo o lo trascienden: como comenta Salvador, *algunas frases que me han dicho padres, que a mí, personalmente, no se me olvidarán en la vida*. El impacto, la emoción, los sentimientos que causa recibir expresiones de gratitud como esta frase no solo no dejan indiferente al profesional. De hecho, dice que son frases que él las tiene *grabadas a fuego*... No son solo frases que se escuchan en el momento y que nos aportan sentimientos positivos y magníficos como bienestar o satisfacción, sino que algunas manifestaciones de gratitud marcan al profesional de tal forma que le dejan huella en su vida, son inolvidables, se quedan grabadas en su cabeza para siempre, grabadas a fuego, son expresiones y vivencias que pasan a formar *parte* de él. No es una experiencia del momento concreto, se recibe, se siente y ya está. Es algo que va mucho más allá del momento concreto, lo trasciende. Son intemporales en el sentido propio de estar fuera del tiempo o trascenderlo.

(...) yo creo que, probablemente, el diccionario da una definición muy correcta, pero también muy encorsetada de lo que es la gratitud. La gratitud es una sonrisa, la gratitud es un "me siento bien", no se han sentido defraudados. ¿Por qué? Porque me lo han dicho, porque me han mirado, porque han buscado mi mirada, porque te han buscado la mano, o yo he podido poner la mano sobre su hombro, y tocar, el tacto (...)

Que alguien se vaya cogiéndote de la mano, y casi que no te quiere soltar, no sé, es que yo me lo llevo conmigo, te lo llevas en la piel, que es el órgano más grande que tenemos. Lo llevas puesto, y aprendes, y lo transmites, lo aprendes y lo transmites (Fernanda).

IV. Resultados

Los detalles de gratitud quedan en la memoria y en la piel, son interiorizadas o, como dice algún profesional, pasan a formar parte de él. No solo se impregna de la gratitud, sino de las emociones o sentimientos que éstas le provocan, además de la reflexión y el aprendizaje que adviene de ellas.

¿Serán medallas de mérito que ha ganado y que se las *lleva* siempre con él, vaya donde vaya? *Son experiencias que vives y que forjan tu propia vida... (Laura).*

Además, las expresiones de gratitud pasan a formar parte de él y de su vida. ¿Cómo puede ser eso? El profesional de cuidados paliativos, cuando las circunstancias proporcionan el recuerdo de la expresión de gratitud, revive con nitidez la experiencia y el significado que tuvo y tiene para él:

Te lo llevas, lo vas recordando. Además, así, hablándolo contigo, vas recordando momentos... Mira, el señor de la composición con la guitarra, cuando estaba casi al último ratito, ya habíamos hablado de cómo sería, que le pondríamos una vía subcutánea, que se iba a quedar tranquilito, que respiraría bien, que no tendría dolor, y que se quedaría dormido, (...) Él me decía "Te agarro para que no me sueltes. No me dejes... Gracias..." ... Esto te lo llevas, te llevas puesto, casos que te acuerdas, y yo supongo que te acordarás toda la vida, que para eso tenemos memoria. Pero, no sé, recordando... Cuando hablas un poco de tu historia, de lo que te ha pasado, de lo que has hecho en la vida, te van surgiendo recuerdos que: "ah, pues lo llevaba en la piel, pero lo había puesto en el archivo de la parte de atrás, de los que están todavía con el polvo puesto". Pero salen, están aquí (Fernanda).

Cuando hablas de lo que has hecho en la vida, te van surgiendo recuerdos. Algunas historias puede que no estén tan a mano, tan frescas en la memoria, pero cuando hablas de *lo que has hecho en la vida* el profesional se acuerda, no se olvida. Del baúl de los recuerdos, los saca y los recrea nítidamente evocando las mismas emociones. A veces lo hace incluso de forma inconsciente, de forma que parece que revivir la situación también aporta de nuevo significado. Ramón reconoce que *algunos pacientes te los quedas en la cabeza, muchos se van olvidando y algunos se quedan contigo:*

Los pacientes, algunos te los quedas en la cabeza, pero muchos se van olvidando, y de los que guardas ese regalo, esos pacientes se quedan contigo para siempre. Luego, hay gratitudes que están en el recuerdo. Yo recuerdo, por ejemplo, un paciente que tenía la habitación muy cerca de donde tengo yo el despacho. Ese paciente, todos los días, dentro de su rutina, mientras pudo andar y caminar, todos los días venía por las mañanas y me daba los buenos días.

El primer día me dijo: "¿le importa que venga a darle los buenos días?", y yo: "no me importa, usted venga cuando quiera". Entonces, todos los días venía a las nueve y cinco, nueve y diez, que sabía que yo estaba en el despacho, y decía: "buenos días, doctor", y yo: "buenos días", y se iba. Jamás se me olvidará ese paciente. Es un regalo hecho en forma de saludos, sin más, mientras pudo. Cuando ya no pudo venir, iba yo a la habitación a darle los buenos días a él. Que hay otros regalos que son intangibles (...) pues un intangible es un regalo de un valor inmenso (Ramón).

Hemos visto hasta ahora que recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares es muy gratificante, causa emociones y sentimientos agradables en el profesional, siempre y cuando sea sincera, benevolente, sin que sea imprescindible una relación próxima establecida. El profesional le da un valor específico a la expresión de gratitud según el contexto y las circunstancias, el esfuerzo y la intencionalidad que atribuye que el paciente y/o familiar ha puesto en ello. Además las expresiones de gratitud son intemporales e inolvidables y el profesional las revive, siendo éstas parte de él.

Pero, ¿tiene un sentido todo ello? ¿Recibir gratitud juega algún papel en el desempeño profesional?

Para el profesional de cuidados paliativos las expresiones de gratitud de pacientes y familiares son reconocimiento, refuerzo y validación de su trabajo

El profesional de cuidados paliativos cuando recibe gratitud siente que ayudó a ese paciente y familiar, que su contribución fue significativa. Lo vive como una confirmación de que fue de ayuda.

IV. Resultados

¿Por qué te sientes bien cuando recibes gratitud? Sabes que estás haciendo una labor que es muy importante, que agradecen que tú estés allí ¿no? Agradecen que ayudes a controlar los síntomas y ya no solo los síntomas, que son muy importantes, pero el acompañamiento, el estar ¿no?, el que te puedan llamar y que les des respuesta. A veces pues nada con una sonrisa, un abrazo o lo que sea... Ellos lo agradezcan y que lo vivan como tal y como que has aportado. Como profesional a mí eso me gusta. A mí me gusta, a mí gusta sentir que acompañamos (Mercedes).

Las expresiones de gratitud recibidas son el reconocimiento del paciente y familiar porque el profesional les *da respuesta cuando ellos lo necesitan...* ¿A quién no le agrada sentirse reconocido en su profesión? Indica que se reconoce la labor profesional, como una validación y un refuerzo de que se hizo bien. ¿Por qué el profesional se siente validado y reforzado? ¿Acaso tiene dudas de su actuación?

Estamos tan educados, a dar la vida y curar, esa es un poco en la mentalidad, de nuestra enseñanza. Creo que en la enfermería es un poquito diferente, pero en medicina, como que te han criado para curar, para salvar, para recuperar... Entonces, el hecho de cambiar un poco ese chip, te hace decir: “vaya, y ¿lo he hecho bien?”, porque, al final, el desenlace es el que es (...). Pero, claro, el tener tu filosofía de aprendizaje tan encaminada a ese curar... Pues, hace que, a veces, sí que te sientas un poco ... No inútil, porque no es la palabra, pero un poco de decir: “vaya, ¿podía haber hecho más?” o si “¿tenía que haber salido mejor?”. (...) Entonces, el hecho de que tengas esa sensación que te transmiten su gratitud de corazón, (...) que esa persona te lo transmita: “oye, no, que nos hemos sentido arropados, y sabemos que habéis hecho todo lo posible”. Ese agradecimiento, a lo mejor, a otras personas no les pasa, pero cuando tienes esa sensación de querer que todo salga bien, y te sientes inseguro en ello, eso es como un poco ese refuerzo (Alicia).

En medicina, como que te han criado para curar, para salvar, para recuperar... Quizá se insinúa que nadie le enseñó antes a cuidar cuando no se puede curar. Cuidar y que el resultado final sea el del fallecimiento del paciente. Y de algún modo el paciente verifica, hace el control de calidad, es la confirmación positiva de que se hizo bien.

El control de calidad lo hacen los propios pacientes, es la persona con la que directamente te relacionas, el que recibe tus cuidados, es el paciente o el familiar, y ese es el que te está

diciendo: "OK, cuidados adecuados, bien hecho". Lo dice con una carta que te trae, o te lo dice con un ramo de flores.

Claro que hay otros feedback, puedes tener el feedback de tu jefe, que tu jefe te evalúe con cuatro indicadores de calidad, y te diga: "oye, Ramón, lo estás haciendo muy bien, chapó, lo estás haciendo fenomenal con los pacientes". Bueno, eso también te llena y te hace bien, pero, vamos, eso no llega ni al 10 % de la fuerza que tiene el feedback directo de tu cliente, entre comillas, que es tu paciente. Ese es el que realmente te dice: "lo estás haciendo bien" (Ramón).

Para Ramón las expresiones de agradecimiento son como *el control de calidad*, y ese control de calidad lo hace la persona que recibe directamente el resultado de su trabajo, quien recibe sus cuidados que es el paciente o sus familiares. Ellos son los que le dicen en primera persona "OK, *cuidados adecuados, bien hecho*" y lo más importante no es en la forma en que se lo expresan, como se lo manifiestan, sino el hecho en sí de que lo expresen. Esa validación del paciente y familiar del trabajo del profesional de cuidados paliativos es importante para el profesional ¿Será esto válido para todos los profesionales y en cualquier circunstancia?

(...) lo que quiero decir con esto es que, si por todo lo que se nos mide a nosotros es la cantidad de personas agradecidas, se puede hacer las cosas muy mal, porque la satisfacción es el balance entre expectativas y hechos. Entonces, en nuestro trabajo las expectativas, por desgracia, son muy bajas. La gente no espera que estés, a lo mejor, en una habitación sin hacer nada, o que preguntes "y tú, ¿qué tal estás?", hablando... O sea, esa satisfacción o esa gratitud no es difícilmente obtenible, pero yo creo que la medida no tiene que ser eso. ¿Me explico? (Carlos).

Algunos profesionales entrevistados aconsejan precaución. Pues no consideran las expresiones de gratitud de pacientes y familiares como único indicador de calidad de la prestación de cuidados paliativos. Una de las razones que se pueden aducir es que de entrada, en este momento de la enfermedad, las expectativas son muy bajas y con poco que se haga, surge la gratitud. No se espera la disponibilidad, compañía, interés, como nos alerta Carlos.

IV. Resultados

¿Se podría decir que las expresiones de gratitud de pacientes y familiares, además de reconocer al profesional de cuidados paliativos en su trabajo, también aporten sentido a lo que hace?

Recibir expresiones de gratitud del paciente y familiar aporta sentido al trabajo del profesional de cuidados paliativos

Podría decirse que esa consideración de “estar haciendo algo de valor”, “trabajar bien” contiene un matiz de sentido (*meaning*). Las expresiones de gratitud aportan o verifican el sentido, el significado, la motivación profunda con que se trabaja, el sentido como persona y como profesional. Y además, puede significar sentido para el otro, para quien recibe el cuidado. Indican no solo que la atención transcurrió en la dirección correcta en un sentido profundo, sino que de algún modo el profesional facilita el proceso que tiene que hacer el paciente, así como acompaña el familiar.

- Todas las muestras de gratitud que recibimos.... Yo creo que a todos nos gusta, ver un sentido a nuestro trabajo. Realmente, las muestras de gratitud para mí, a mí, le dan mucho sentido a mi trabajo. Quizás es eso, el sentido que le dan a mi trabajo.
- ¿Me puedes poner un ejemplo de cómo le dan sentido a tu trabajo?
- Aun el otro día, hace poco, cuando me encontré con la mujer de un paciente fallecido, se emocionó. Después de más de 10 años, se le saltaron las lágrimas. Me dijo que no nos podemos hacer una idea de lo importantes que fuimos en su vida. (...) Ese día para mí fue un día especial. Todos los días no son así. La mayoría de los días pues bueno, son días que puedes ver un poco el efecto de tu trabajo. (...) Lo que es gratificante para el paciente y lo verbaliza él o su familia, también se vuelve gratificante para el profesional. (...) Es como un poco reafirmarte en tu trabajo diario. En que esto que estás haciendo tiene sentido. Para mí las muestras de gratitud de un paciente dan sentido a mi trabajo. Por eso se vuelve gratificante para mí, porque le dan sentido a mi trabajo (Gloria).

¿Qué *otros sentidos* tienen las expresiones de gratitud en el profesional de cuidados paliativos? Además de aportar o reforzar el sentido profundo con el que se trabaja, también se puede ver, en los relatos de los profesionales, que la cuestión del significado de la gratitud adopta matices variadísimos y en un momento concreto esa expresión de gratitud

puede llegar cargada de más valores. Veamos un caso en el que un profesional valora la expresión de gratitud como una manifestación de amor gratuito de paciente o familiar. Y entonces es el profesional el que se siente profundamente agradecido por el don, por el regalo que le parece inmerecido. Al final, el amor engendra amor. La gratitud engendra gratitud.

Hay casos ¿no? Como ese de la señora que al fallecer su marido me regaló un joyero que habían encargado juntos para mí, pues tienen un plus ¿no? Ya no es lo que te regalan sino el amor que le han puesto o el amor que yo recibo. Porque eso te indica (...) El amor que esas personas también pusieron o el esfuerzo en ir a comprarte esa cosa especialmente para ti ¿no? O sea y que el paciente y el otro que escogiera de toda su colección una moneda específica de plata para dártela para ti ¿no? O sea, un poco el amor que ponen los otros y el esfuerzo lo entiendo como el amor, el esfuerzo y el valor que ponen los otros en darte ese regalo a ti, que no solo es una cosa material ¿no? (Mercedes).

¿Podremos percibir en las entrevistas realizadas efectos más trascendentes de las expresiones de gratitud de pacientes y familiares?

El profesional de cuidados paliativos afirma que recibir expresiones de gratitud de los pacientes y familiares le ayuda a continuar

Se ha visto que las expresiones de gratitud suponen una evaluación positiva del trabajo realizado y estimulan o refuerzan el sentido profundo que el profesional encuentra al realizar su trabajo. Además, los relatos de los profesionales muestran que la gratitud recibida se vive como un estímulo, un motivo más para continuar en cuidados paliativos. Vemos en el relato siguiente como Mercedes lo llama de plus, pero vemos también otros relatos de participantes que lo han llamado “ánimo”, “inyección de energía”, “energía máxima”, incluso “motor”, significando un papel muy principal en la continuidad laboral del profesional.

Vamos, son tonterías, que..., ya te digo, te ayudan a seguir. Que si no tuvieras (expresiones de gratitud) seguirías probablemente, pero bueno, si tienes ese plus pues guay (Mercedes).

IV. Resultados

A raíz de todo esto estoy viendo que, seguramente, por eso estamos vivas aquí todavía. Por ejemplo, he estado hasta las 5 trabajando, ya no estoy en mi horario, pero estoy aquí dentro en el despacho y me puedo alargar, revisando historias. Si hay algo que después de tantos años te sigue estimulando tanto, sí, yo creo que debe ser la gratitud de cada caso. Pienso que sí (Raquel).

Paradójicamente, lo que para unos profesionales supone un enorme desgaste, para mi es una sensación... quizás la palabra no es la más adecuada, pero como de poder, de energía. De: “bueno, venga, ¿qué hay que hacer?” Bueno, yo soy muy cinéfilo... Me gusta el personaje del Cyrano de Bergerac de Gérard Depardieu, cuando su amor platónico le cita, y él piensa que es porque se ha fijado en él, y puede conseguir cumplir sus sueños, y le dicen: “no vayas por este camino, porque dicen que te esperan 100 hombres”, y dice él: “¿hombres, solo? ¡Necesito dragones!” “Esta noche necesito dragones para que estén a la altura de mi energía vital”.

No sé, te carga las pilas, te carga de energía. Entonces, es como una experiencia muy potente. Ya te digo, de bienestar, de paz, de enorme energía vital, de sentido. Cuando algunos compañeros dicen: “es que el trabajo en paliativos es duro”, digo: “es muy intenso”. Pero esta intensidad, cuando uno vive cosas como estas, estas visitas de agradecimiento, estas cartas que te llegan. Estamos en el hospital recopilando todas las cartas y todo el material, eso es un subidón. Un decir: “¡vaya, ha merecido la pena!” “¡Qué bien!” (Guillermo).

Pero, ¿por qué necesita el profesional este ánimo, esta motivación o esta energía para continuar? Trabajar en cuidados paliativos, además de intenso, como dice Guillermo, es también emocionalmente duro. Es un trabajo en el que se convive con emociones intensas, muchas veces tristeza y dolor. Esta situación supone poner en juego cada día la capacidad para absorber y disipar emociones. Si no se maneja bien, puede llevar al sufrimiento inútil del propio profesional, que es *persona* que cuida de *persona*, también es frágil y vulnerable.

En cuidados paliativos el sufrimiento está presente de modo constante. Hay también el alivio, pero, sufrimiento siempre hay. Se acompaña a personas que van a fallecer. Entonces, vivir siempre con gente que está padeciendo y con familia que padece o amigos que padecen, es duro, es muy duro. Entonces hay veces que también las circunstancias de cada uno (...) hacen que a veces estés cansado, que no estés a tope ni mucho menos ¿no? Y

cuando estás siempre con gente que está sufriendo, pues, a veces puedes caer un poquito en el cansancio ¿no? Entonces, como todo el mundo tenemos nuestros problemas, el hecho de que te agradezcan te da un empujoncito para decir: "No, va, esto es mi labor, para esto sirvo. Esto me gusta" (...). Entonces, pues eso, estar siempre con sufrimiento hay épocas que la pasas peor y si no tienes una motivación o una ilusión o algo que te dé fuerzas, puedes caer en la tentación de querer cambiar (...).

Entonces, un gran abrazo, una sonrisa o una nota en el WhatsApp vale mucho más que una moneda de plata. Aunque fuera de oro, para mí es mucho más. Lo que sí que es verdad que estas muestras de afecto, de cariño y de gratitud ¿no? Son las que te ayudan a continuar porque si tú solo vas a ver gente que va a fallecer y familia que no está bien y que siempre está llorando llega un punto que te quemas, porque acompañar a una persona una tras de otra ¿no?, el otro día hacíamos cuentas ¿no?, cada año llevábamos unos 350 pacientes, los 350 que eran solo 40 prevalentes, significa que entre unos 290 los hemos perdido año a año por el camino ¿no? Si empiezas a sumar estos casi 300 por los años que llevo trabajando, ¡o te desesperas! Te desesperas y dices: "Ángel de la Muerte, no, lo siguiente" ¿no? Por tanto, las muestras de gratitud son importantes para poder seguir porque si no, no podrías seguir en este trabajo, te quemarías. Pero yo te digo atendiendo la gratitud desde la sonrisa, el abrazo, a un beso, a un WhatsApp o a un detalle o un regalo... (Mercedes).

El profesional reconoce que las expresiones de gratitud le ayudan a sentir que sirve para su profesión y para continuar haciendo lo que hace sin quemarse, pues como el mismo reconoce existe ese riesgo, *te desesperarías...*

Recibir gratitud ¿es suficiente para no quemarse?

El profesional de cuidados paliativos reconoce que las expresiones de gratitud que recibe de pacientes y familiares le ayudan a no quemarse y le previenen el desgaste profesional

Bueno, quemados no estamos, esto está claro. Y no sé si eso tenga algo que ver, (...), pero lo que quiero decir es que (las expresiones de gratitud) te ayudan, al menos, a estar cómoda en tu trabajo ¿no?, a estar satisfecho de lo que haces ¿no? (...)

Pero sí que he visto en algunos artículos del burnout y esto ¿no?, que parece que hay algo de relación entre: si no veo sentido a lo que hago, me acabo quemando. Pues no sé si tendrá

IV. Resultados

algo que ver, pero yo creo que si sientes que te agradecen y esto para ti tiene un significado profesional...Ahora intuyo que igual es más difícil quemarse ¿no? No lo sé (Raquel).

En cuidados paliativos, como hemos visto también en ejemplos anteriores, los profesionales están expuestos al sufrimiento constante, por eso el riesgo de “quemarse” está muy presente. En este asunto los profesionales son conscientes de su riesgo, pero afirman, como comenta Raquel, que las expresiones de gratitud de pacientes y familiares ayudan a *no quemarse*, que les protegen del burnout. Pero, ¿de qué modo la gratitud protege a los profesionales de quemarse?

En este trabajo estás expuesto emocionalmente. Las expresiones de gratitud las considero energía, no "energía" como algo sobrenatural, sino una cosa muy tangible, que, si no tuviéramos esos agradecimientos, seguramente nos quemaríamos antes, tendríamos que dejar de trabajar. Como los tenemos, nos protege contra ese quemamiento, y nos permite seguir trabajando.

Entonces, ¿por qué podemos venir mañana a trabajar? Porque no estamos quemados. ¿Por qué no estamos quemados? Pues, en parte, porque hemos recibido ese agradecimiento. El agradecimiento, de alguna manera, es nuestro traje ignífugo. Un bombero se mete al incendio, y se mete con una escafandra y con un traje que, aunque entre dentro de las llamas, no le va a afectar a la piel, y nosotros no tenemos traje ignífugo para meternos a esos incendios, pero tenemos una cosa que hace el mismo efecto que el traje ignífugo, que es que sales del incendio y estás protegido por toda la gente que te ha agradecido entrar al incendio de su casa.

Entonces, eso hace que nos quememos menos, es nuestra protección contra ese incendio, y eso te permite trabajar. Esa es la energía que nos da. Mantenernos vivos, lo que hace es que nos mantengamos vivos laboralmente. Si no fuera por eso, yo estoy convencido que, ahora mismo, trabajaría en una oficina (Ramón).

Las expresiones de gratitud recibidas de pacientes y familiares son como *nuestro traje ignífugo*, ¿qué mejor ejemplo que comparar las expresiones de gratitud con un traje ignífugo? Las expresiones de gratitud hacen lo mismo que ese traje ignífugo, que *protege* de ese quemamiento, sin ellas, los profesionales tendrían que trabajar en otro sitio, pero no en cuidados paliativos donde ya ha quedado claro que es *difícil* trabajar. Si no fuera por eso, tal vez ellos no estarían vivos *profesionalmente*.

El profesional considera que las expresiones de gratitud le protegen, no solo del burnout, sino que además le sanan. Dice un profesional entrevistado: *es como si nos hubiéramos quedado un poco tocados personalmente, y viene la familia a sanarte, viene a recuperarte...*(Ramón). De repente *es como si ellos se convirtieran en los profesionales sanitarios...* El profesional admite sus sentimientos ante la despedida de la familia cuando esta acaba de perder su ser querido, reconociendo que el propio profesional también pierde algo, también siente tristeza, asume su vulnerabilidad como ser humano que cuida a otro ser humano. Al mismo tiempo, es capaz de reconocer que cuando recibe expresiones de gratitud que proceden de esas familias, esto sana sus heridas emocionales, y sanado puede recuperarse, y recuperado puede continuar...

Entonces, ¿el profesional de cuidados paliativos necesita las expresiones de gratitud?

El profesional de cuidados paliativos necesita gestionar la necesidad y las expectativas de recibir de gratitud de pacientes y familiares

A veces, ante un regalo, la primera reacción es, como dice Laura en la entrevista, *“¡ay!, que yo no necesito esto, que yo no quiero ninguna cosa”*. Y le hace sentir como un poco desagradecida. Sin embargo, otros profesionales viven la experiencia de forma diferente:

O sea, todos necesitamos, en algún momento, de otros. Yo creo que el negarnos a aceptar que necesitamos, es una especie de intentar mantener una falacia. “No, yo no necesito que me agradezcan”. No, hombre, no me seas... Todos necesitamos que, en algún momento, se reconozca lo que hacemos. No se trata de un martirio, no se trata de morir en el intento. Tratar de reconocer que aportas, y ser consciente de que con lo que yo estoy haciendo te ayudo, y tiene sentido que yo ayude, y es parte de mi vida, un proyecto vital, y... Pero sentir que lo que yo doy, el otro también se da cuenta y me lo devuelve, dice: “oye, muchas gracias por lo que me has dado”

Esta necesidad la tenemos. Podemos reconocer o no. Yo creo que es bueno el reconocerla, porque te recoloca en que tú también eres un ser vulnerable, frágil. Yo creo que la experiencia de vulnerabilidad es lo que más nos iguala a los seres humanos (Guillermo).

IV. Resultados

El hecho de que el profesional acepte que lo necesita le recoloca en el plano de que él también es un ser vulnerable, frágil y necesitado. Este necesitar de la gratitud aporta una visión diferente. Se reconoce que el ser humano por el hecho de serlo necesita la gratitud en su actuar. El profesional de cuidados paliativos conecta aquí con su propia humanidad.

¿El profesional, con o sin necesidad, espera recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares?

Yo ya sé que he ayudado. Y que mañana seguiré ayudando, o sea ya no son muestras de gratitud que te esperas, o a que te hagan un regalo, si esperara eso ya no me dedicaría a cuidados paliativos, porque no, no es lo que quiero. Yo lo que quiero es sentir que he ayudado, que el duelo de la persona que queda esté bien trabajado y no tenga un duelo complicado, y que la persona que va a fallecer, fallezca lo mejor posible. Esa es mi labor, ese es el motor ¿no?, que la gente esté lo mejor posible en este momento tan, tan, tan duro ¿no? (Mercedes).

Las expresiones de gratitud no son indispensables para el profesional pero si son beneficiosas. El profesional de cuidados paliativos reconoce que, aunque no lo necesite, esas palabras de gratitud le aportan *energía, le refuerzan en su idea de lo que hace*, y le animan a *seguir* en su trabajo. Los profesionales no hacen su trabajo buscando la gratitud, *pero se sienten fenomenal cuando les regalan los oídos* (Salvador). Pero ese no es el objetivo de su trabajo, no es la motivación que le lleva a trabajar.

(...) yo no lo hago buscando la gratitud. El problema es cuando tienes expectativas: "voy a hacer esto, y voy esperar que venga la gente a regalarme cosas". Si tú lo haces así, corres el riesgo de que te sientas muy mal. Sí, ciertamente, no me siento tan bien como cuando me riegan los oídos, o noto el agradecimiento, pero me siento igualmente bien, porque he hecho lo que creía que tenía que hacer. (...)

No esperar nada, porque, cuando tienes expectativas, si se cumplen, bien; pero si no se cumplen, te sientes mal. Entonces, hago lo que creo que tengo que hacer, no esperando nada a cambio.

Si viene, claro, por supuesto, no te voy a decir... Me siento encantado de que me digan esas cosas. Pero no lo hago por eso. Procuro no hacerlo por eso, ni esperar. Hay gente que mira, y mis compañeras de trabajo me dicen: "te estás esforzando mucho por esa gente, y no te lo están

agradeciendo”. Digo: “ya, bueno, es que no lo hago para que me lo agradezcan, lo hago porque creo que lo tengo que hacer, y creo que eso le va a venir bien al niño o, incluso, a los padres” (Salvador).

Como Salvador comenta *se siente igualmente bien, porque he hecho lo que creía que tenía que hacer*, sin tener expectativas, sin esperar expresiones de gratitud, y lo más importante es que *se siente igualmente bien*. El bienestar emocional del profesional no puede depender de recibir o no expresiones de gratitud de los pacientes y familiares de quienes cuida. Pueden sentirse *encantados* de recibir estas expresiones, pero no puede ni debe trabajar esperando gratitud, ya que, entre otros efectos, *corres el riesgo de que te sientas muy mal si faltase*. A Salvador le ayuda, y ha aprendido a no esperar nada, o a *esperar menos*, hacer lo que tiene que hacer y no esperar nada a cambio. Él piensa que debe trabajar así, y no porque espere agradecimiento. Hace su trabajo bien hecho para sentirse bien con el mismo.

A parte de la necesidad o no necesidad y de las expectativas, ¿cómo maneja el profesional la gestión de recibir gratitud? Las varias experiencias de los profesionales nos han demostrado su dificultad en gestionar la gratitud recibida:

- Para ti, ¿cómo es cuando la familia te dice “gracias por no haberte ido en sus últimos momentos”?
- Me da vergüenza que me lo digan.
- ¿Te da vergüenza?
- Sí. - Me puedes contar un poco más de esa vergüenza...
- Porque pienso que es lo que tenía que hacer. No sé, lo siento como el deber cumplido, Me está agradeciendo algo solamente porque lo necesitaba, y yo seguramente he identificado bien que lo necesitaba, eso es lo que pienso (...). Me da como: “no, es lo que tenía que hacer”, un poco de eso, sí que más o menos es una respuesta bastante automática, bastante robotizada... (Fernanda).

Para el profesional es difícil en algunas ocasiones aceptar las expresiones de gratitud que vienen de pacientes y familiares, e incluso a veces, como dice Fernanda, siente *vergüenza* cuando las recibe pues considera que solo ha *hecho lo que tenía que hacer* y nada de extraordinario para que le den las gracias. El profesional lo que siente es *el deber cumplido*. ¿Por qué sentirá Fernanda vergüenza? ¿Tiene el profesional que avergonzarse por recibir

IV. Resultados

expresiones de gratitud? El profesional ha hecho lo que tenía que hacer, siente que ha hecho su obligación como profesional, ha identificado bien la necesidad que tenía ese paciente y ese familiar y por ello recibe una expresión de gratitud, pero ¿Acaso ese no es su trabajo? ¿Pero si ha hecho bien su trabajo porque tiene que sentir vergüenza? ¿Qué otros sentimientos surgen en el profesional cuando tiene que gestionar las emociones que le causa recibir expresiones de gratitud? A veces se convive con sentimientos de ser algo egoísta o se percibe el orgullo crecido.

También es cierto que hay una parte de vanidad, ya te gusta que otros, que otros oigan que has trabajado bien y tal... (Carlos).

Pues bueno, ya te digo es un poco de vanidad, como un poco de reconocimiento a la labor que estás haciendo. Me sabe mal, porque pensar que soy egoísta no me gusta, pero creo que hay algo de ello. Bueno, igual no es la palabra egoísta igual es vanidosa. No lo sé, no lo tengo claro. No sé (Mercedes).

¿Habrá algún beneficio en gestionar bien las expresiones de gratitud recibidas de pacientes y familiares?

El profesional de cuidados paliativos cuando recibe expresiones de gratitud de pacientes y familiares reflexiona sobre porqué le dan las gracias.

Aunque la reflexión es una constante transversal a lo largo de toda la vivencia de recibir expresiones de gratitud, nos pareció que dada su importancia merecía una mención particular.

Yo reflexiono si esto ha acabado así bien, y me están dando las gracias, pero si he hecho todo lo que podía hacer. (...) Siempre es un momento como para decir: “¿qué ha pasado aquí?” o “¿cómo hemos llevado esto a cabo?” Las gracias es algo que te hace seguir, pero es algo que te hace seguir porque piensas en ello, en por qué te las han dado y por qué no, por qué ha sido así o ha sido de otra manera, o qué me ha querido decir con todo esto. Yo creo

que es un momento importante para pensar como profesionales y como personas, qué hacemos (...)

Entonces, las gracias no solo es “me dan las gracias, y mira qué bien, me siento muy bien, y a seguir”. Sino que piensas ¿por qué me dan las gracias?, ¿qué hace que me den las gracias?, ¿qué ha sido especial para que te den las gracias así? Así o así, o esas gracias que han sido como más corteses, más por cortés, porque sí, ¿qué ha pasado aquí?. (...) No sé, siempre es como repasar un poco el proceso. Las gracias, el proceso, y para nosotros mismos yo creo que también (Laura).

Para el profesional recibir expresiones de gratitud del paciente y familiar promueve una reflexión personal posterior consciente y activa de su actuación sobre el trabajo realizado. Como nos cuenta Laura, *Yo reflexiono si esto ha acabado así bien, y me están dando las gracias, pero si he hecho todo lo que podía hacer.* Para ella, así como para otros profesionales, estas expresiones de gratitud estimulan una acción reflexiva sobre el proceso de cuidados. Recibir expresiones de gratitud aporta bienestar, *me dan las gracias, y mira qué bien*, el profesional se siente muy bien y le ayuda a seguir. Pero no es solo eso. Como vimos anteriormente, no es solo una emoción pasiva, sino que es promotora de acción, lleva a movimiento, lleva a reaccionar. Una de las reacciones o transformaciones, es que promueve una reflexión consciente y activa de su actuación. Cuando recibe expresiones de gratitud, e incluso a veces cuando no las recibe, o independientemente de la forma en la que recibe esas expresiones de gratitud, de si las *gracias son más o menos profundas o emotivas*, el profesional reflexiona sobre su actuación. Reflexiona sobre lo que ha hecho bien, lo que no, las circunstancias, el proceso, sobre el *porqué* le dan las gracias, las razones que llevan al paciente y familiar a expresar su gratitud hacia él... Repasa mentalmente el proceso, con el objetivo de seguir haciendo bien lo que es útil para el paciente y familiar y mejorar lo que no. Reflexiona para mejorar su actuación la próxima vez que cuide de otro paciente y su familia.

Pero para el profesional no es solo recibir las expresiones de gratitud, él también tiene que estar satisfecho con su propia actuación. Hay algo más, es un buen momento para pensar y reflexionar: *Las gracias es algo que te hace seguir, pero es algo que te hace seguir porque piensas en ello.* Lo vimos unas páginas atrás, las expresiones de gratitud de pacientes y familiares ayudan a continuar, los profesionales lo tienen claro; pero no es una ayuda

IV. Resultados

automática, es porque reflexionan sobre lo que hacen y porque les refuerza en lo que hacen bien, transformando esa reflexión y sentimientos positivos en energía para continua, y de ahí, también extraen un aprendizaje.

Las expresiones de gratitud de paciente y familiares llevan al profesional de cuidados paliativos a realizar un aprendizaje profesional y personal

Uno de los aprendizajes importantes es a aceptar y respetar que el paciente y familiar quieran agradecer, sin ruborizarse, sin sentirse siquiera un poco mal.

Por un lado, te sientes agradecido. Por otro lado, también hay que decir que a veces cuesta recibir agradecimientos, o a mí me suele costar. A mí me cuesta mucho menos dar, que me parece que es lo que tengo que hacer, y me parece que sí, que me den las gracias. Me dan las gracias, y me dejan ahí como “¡ay!”, un poco, ¿no? Entonces, hay que aprender las dos cosas, hay que aprender a devolver las gracias, a dar las gracias, y a recibirlas, que también tenemos que aprender. Porque hay a quien le cuesta recibirlas, o sea, que le den las gracias, y a mí, a veces, ahora menos, porque me pongo en el otro lado, y digo: “es que ellos necesitan dar las gracias”. Entonces, de la misma manera, yo les devuelvo un poco ese agradecimiento, por un lado (...) Entonces cada vez me cuesta menos, porque vas entendiendo más el significado (Laura).

Laura hace la reflexión de que a los profesionales en general les es *más fácil dar que recibir...* es así que les han enseñado, su trabajo es dar, es cuidar, es darlo todo al otro al paciente, a su familia... no están acostumbrados a recibir, y cuando el otro, el paciente, o su familia, les da, les hace sentirse molestos inicialmente, porque no están acostumbrados, ellos son la profesión de dar, no de recibir, y no les han enseñado a recibir, no han aprendido a que dan, a que no esperan recibir, pero si reciben han de aprender a aceptarlo. Laura reconoce que es algo que *se aprende*, lleva tiempo entenderlo, aprender a aceptarlo y entender que tal vez el otro, el paciente y su familia, *sientan la necesidad de expresar su gratitud* hacia quien les cuida en su final de vida, a quien les tiende la mano, el cuerpo y el alma en velar por ellos. *Hay que aprender las dos cosas*, a aceptar sus expresiones de gratitud y a expresar nuestra gratitud de vuelta.

Las expresiones recibidas y la reflexión que esas expresiones de gratitud conllevan, suponen un importante aprendizaje personal para el profesional:

Al principio, esa primera sensación de gratitud y luego es ese aprendizaje que tienes ¿no?, el ver la gente que cómo se enfrenta, cómo se enfrenta a circunstancias duras emocionalmente. El ver cómo esa gente se enfrenta a la incertidumbre, pues, yo creo que en los años que llevo en esto he aprendido y sigo aprendiendo o me vale para mi vida personal, para yo mismo gestionar la incertidumbre, las cosas que te vienen o que te son un poco inesperadas o que no te esperas o que te salen, pues, te ayuda (Salvador).

Como Salvador menciona, al principio siente esa *sensación de gratitud*, aquellos beneficios y aquellas emociones que ya fueron mencionadas y que al recibir expresiones de gratitud los profesionales sienten. Pero después, hay más. No solo se queda en una emoción satisfactoria y pasiva. Ese *aprendizaje que tienes...* el hecho de cuidar de pacientes y familiares en cuidados paliativos y a consecuencia de que éstos nos expresan su gratitud, nos lleva a aprender de ellos, de su ejemplo ante las situaciones tanto físicas como emocionalmente duras. Salvador comenta que *el ver cómo esa gente se enfrenta a la incertidumbre... me vale para mi vida personal*, para cuando él mismo tenga que hacerle frente a situaciones difíciles, que le causen incertidumbre o que le vengan de forma inesperada. Esa experiencia, la experiencia de recibir gratitud por acompañar a pacientes y familiares en fin de vida, le ayuda a *aprender de ellos* para su propia vida personal y no solo en su vida profesional... De alguna forma, pensar en las expresiones de gratitud recibidas de pacientes y familiares, en su experiencia y en su vivencia, se transforma en un proceso de aprendizaje que también trae beneficios al profesional. Dentro de la dureza emocional que es trabajar en cuidados paliativos, ¿no es al mismo tiempo un privilegio poder aprender con las expresiones de gratitud y con los pacientes y familiares?

No estás pensando o reflexionando sobre el agradecimiento de forma continuada. Pero te ayuda a pensar en quiénes somos como profesionales, cómo somos de vulnerables, porque somos muy vulnerables y muy frágiles, y cómo realmente son los pacientes los que nos hacen más fuertes, los que nos van moldeando (Ramón).

IV. Resultados

Nos va moldeando... los pacientes moldean al profesional. Los profesionales aprenden con ellos, de ellos y reflexionando sobre la gratitud que ellos les expresan ayuda en ese *moldear*, en pensar en cómo son los profesionales como profesionales y en aceptarse como tal, como seres humanos también *frágiles y vulnerables*, además de necesitados, y ellos, los pacientes y familiares, con su ejemplo les moldean, *nos hacen más fuertes*.

¿Servirán las expresiones de gratitud de pacientes y familiares para que el profesional aprenda algo más?

Hay un aprendizaje más. A lo largo de su vivencia de recibir expresiones de gratitud, y de reflexionar y aprender con ellas, hay algo más sobre lo que el profesional aprende. En este caso, es el aprendizaje, no solo de aceptar las gracias, si no de *devolver esa gratitud a quien se la expresa*, de varias formas y en varias dimensiones.

Vas creciendo en tus valores personales. Bueno, cuando tú tienes alguna situación, que también las tenemos, aprendes a dar las gracias. (...) Entonces, bueno, ellos me dan a mí las gracias. Al final es mi trabajo y me agradecen mi trabajo, pero es que, si yo no tengo una colaboración por parte de ellos, vamos, yo no hago nada, ni les ayudo en nada.

Entonces, yo creo que esto es algo relacional entre dos personas, y es una confianza entre una y la otra. Entonces, esto lo tenemos que reconocer y agradecer. Aquí, si yo los puedo ayudar es porque ellos se dejan y me cuentan cosas para que yo pueda saber un poco más de ellos, y a veces te cuentan cosas que no les resulta tampoco fácil. Entonces, yo creo que eso hay que agradecerlo. (...), es muy bonito cuando te dan las gracias, que sepan que las has entendido, y eso lo puedes hacer muy fácil cuando te lo dicen de palabra. Entonces, ahí te quedas como, pues, sí... pero entiende que tú a mí también me has ayudado, y que he estado muy a gusto contigo, y también eso es como muy recíproco, y es importante para ella, pero para mí también...(Laura).

Aprendes a dar las gracias... los pacientes y los familiares expresan su gratitud hacia el profesional, pero este también ha aprendido la importancia de la reciprocidad, de devolver a las gracias de pacientes y familiares *sus propias gracias*. Laura señala varios motivos, entre los cuales menciona que *si yo no tengo una colaboración por parte de ellos, vamos, yo no hago nada, ni les ayudo en nada*. Para ella es importante reconocer que es una relación

recíproca, que el profesional ayuda, pero que el otro, el paciente y familiar, se tienen que dejar ayudar... *si yo los puedo ayudar es porque ellos se dejan y eso también hay que agradecerlo...* Agradecer que es porque ellos se dejan ayudar que el profesional puede realizar su tarea de ayudar, que es el *sentido de su trabajo*, ayudar al paciente y familia en fin de vida, pero que si no se establece una relación recíproca no se puede concretizar. Para Laura, y para otros profesionales, es importante cuando se reciben expresiones de gratitud, poder devolver de alguna forma esa gratitud, porque es gracias al otro que, el trabajo de día a día del profesional de cuidados paliativos de ayudar, obtiene sentido.

Cuando lo acoges con autenticidad (...) A veces le decimos a los familiares cuando nos dice: “no, es que no sabemos qué traeros, cómo pagaros todo lo que habéis hecho”, decimos: “mira, gracias por decírnoslo, porque nos ayuda”. Les dices, y les devuelves: “gracias por venir, porque este ratito que habéis venido aquí, no es perder el tiempo para nosotros, sino al revés nos estáis ayudando, nos estáis ayudando a seguir haciendo, a saber, que nuestro trabajo tiene sentido”, y les devuelves también lo que para nosotros significa su agradecimiento (...).

Me aproximo igual a esa su experiencia de cariño, sin que yo no me vaya a enamorar, porque te está dando. Voy a simpatizar, voy a empatizar con la experiencia del agradecimiento, y voy a devolverle, con autenticidad, lo que percibo y me siento agradecido por que ha venido después de sus vivencias duras de dolor, tal, porque yo le doy las gracias por compartirlo, compartir su vida, su historia, por contarme lo que siente, por haber tenido la confianza de dármele.

También le doy las gracias por decirme que he sido importante en su vida, y que y que siempre voy a formar parte de su familia. “Pues, qué bien, muchas gracias, qué suerte tengo” (Guillermo).

Guillermo ha aprendido a dar las gracias cuando le dan las gracias. Ha aprendido a acoger esas expresiones de gratitud y más allá. Ha aprendido a devolverlas, de forma honesta, *devuelves también lo que para nosotros significa su agradecimiento...* porque como hemos visto a lo largo del análisis de la experiencia del profesional esas expresiones de gratitud del paciente y familiar son importantes para el profesional, este les atribuye un valor y les atribuye un sentido y un efecto. Las necesita, le ayudan a continuar a sentirse motivado y útil en lo que hace, incluso a sentirse querido. ¿Por qué no retribuir a pacientes y familiares

IV. Resultados

con lo que ellos les aportan? ¿Por qué no decirles franca y honestamente, GRACIAS, *porque, que tú me des las gracias a mí también me ayuda?* Gracias, porque tus gracias me ayudan...

En resumen, a través de las experiencias de los participantes observamos que la gratitud tiene un efecto promotor de acción, es decir que al recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares el profesional se transforma, esa emoción gratificante y satisfactoria además se transforma en un producto beneficioso para el profesional: es promotor de acción, desde ánimo para continuar, le protege de quemarse, le lleva a la reflexión de sus cuidados y al aprendizaje, hasta el punto de que incluso aprende a retribuir esas expresiones de gratitud y cambiar de alguna forma su actitud. No es apenas una emoción placentera, no es solo y apenas una contemplación pasiva de las emociones o sentimientos o incluso de las expresiones materiales, que también lo es, como definía la literatura inicialmente. Transforma al profesional, en mejor. Y si lo transforma en mejor estará mejor para cuidar de otros pacientes y familiares.

Así, descubrimos el papel sorprendente y fundamental que la gratitud juega en el desempeño profesional de cuidados paliativos.

V. DISCUSIÓN

En esta sección se integrarán y discutirán los resultados de la parte cuantitativa y la parte cualitativa para responder a los objetivos de esta investigación y justificarán con la literatura existente. Se comentarán las fortalezas y las limitaciones del estudio, y se expondrán las posibles implicaciones para la práctica, para la gestión, para la docencia y para la investigación.

CARACTERÍSTICAS DE LAS EXPRESIONES DE GRATITUD QUE RECIBEN LOS PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

El primero de los objetivos propuestos para este estudio fue describir el fenómeno de la gratitud que las familias y pacientes expresan a los profesionales de cuidados paliativos.

Los participantes en la encuesta nacional informaron unánimemente que recibir expresiones de gratitud era un evento cotidiano en sus servicios. La gratitud está presente en el día a día del profesional de cuidados paliativos y de los servicios donde trabaja. Durante las entrevistas los profesionales de cuidados paliativos corroboraron que recibir expresiones de gratitud es parte de su práctica habitual. Esto contrasta con la revisión de la literatura científica en la que apenas parecen narraciones individuales y esporádicas sobre recibir gratitud durante el desempeño profesional de cuidados paliativos (75). Esta presencia de gratitud también difiere con la percepción social de cuidados paliativos que es la de una realidad difícil, dolorosa y relacionada con la muerte (149).

Aunque los pacientes también expresan su gratitud al profesional con mucha frecuencia, era de esperar que, en este contexto de cuidados, las expresiones de gratitud procedieran principalmente de los familiares que suelen estar acompañando al paciente en su final de vida. Esto también demuestra que la familia se siente cuidada por los profesionales, yendo de encuentro a la propia definición de cuidados paliativos (76).

Las experiencias recogidas muestran que la gratitud adopta formas muy variadas, desde una sonrisa, un abrazo, un pequeño detalle material cargado de significado... En cuidados paliativos los regalos son ricos en significado, y pocas veces importantes en valor material. El modo de expresar gratitud depende de cada persona y de su modo de ser. Los resultados de la encuesta están de acuerdo con esta variedad. Hay cartas, objetos personales, etc. y esto coincide con la literatura encontrada (99,101,102,105,150,151). A la hora de describir estas expresiones en la encuesta, los participantes manifestaron que lo que principalmente

V. Discusión

reciben son palabras de agradecimiento, regalos en forma de comida y cartas de agradecimiento. Con menos frecuencia se recibían donaciones o regalos personales.

En relación a los donativos, apenas uno o dos de cada diez mencionó que a veces los reciben, y algunos dijeron que lo rehusaban si el paciente o la familia lo intentaba. Este aspecto parece cultural, relacionado con la forma latina de expresar gratitud. En otros países, como por ejemplo Reino Unido, es una práctica común y aceptada y supone una fuente importante de financiación de los servicios de paliativos en el mundo anglosajón.

El análisis cualitativo muestra otros aspectos característicos de la gratitud en paliativos. Las expresiones de gratitud se perciben como valiosas, significativas, y tienen un efecto positivo en el profesional cuando son sinceras y benevolentes; la forma y el valor material son aspectos secundarios. Estas características no se mencionan en los pocos estudios de investigación que se conoce, no obstante sí que son aspectos destacados en las distintas perspectivas conceptuales sobre la gratitud. Se destaca así, que las expresiones de gratitud no deben ser como una obligación legal o moral (28). Se valora la actitud de quien la expresa, la actitud tiene que ser siempre benevolente, sin intención de endeudamiento o sin motivaciones dudosas (28). Independientemente de cómo sea la expresión de gratitud, el profesional la tiene que considerarla costosa, valiosa y altruista (36). Los profesionales claramente muestran que sin cumplir esas condiciones no lo perciben como *gratitud* verdadera.

SIGNIFICADO DE LAS EXPRESIONES DE GRATITUD PARA LOS PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Las expresiones de gratitud son significativas para el profesional de cuidados paliativos cuando cumplen con las características mencionadas anteriormente. El profesional percibe cuando la gratitud del otro viene del corazón, de lo más profundo de su ser, entonces se vive intensamente y adquiere un significado especial para él.

Ese valor, no es un valor material, como vimos anteriormente, se valorara lo intangible, lo que hay *detrás*, y esa intensidad con la que se siente la gratitud depende del valor que el propio profesional coloque en la propia situación o experiencia (34). Esto está de acuerdo con los resultados del análisis estadístico en el que no hay correlación entre la frecuencia con la que reciben gratitud y los sentimientos que genera, excepto para el sentimiento de orgullo. Los resultados muestran que *no importa la cantidad sino la calidad de la gratitud y eso lo marca* el valor y el significado que le atribuye el profesional a esa expresión. Los profesionales hablan de la intencionalidad, del esfuerzo del paciente y la familia que subyace en las expresiones que reciben y eso las hace muy valiosas. En un contexto de dificultad y de finitud de la vida, el paciente y el familiar piensan en él y le expresan su gratitud. El profesional de cuidados paliativos guarda como un tesoro la memoria o el recuerdo de la gratitud. A veces también materialmente, coleccionando las cartas o exponiendo las placas o regalos.

Como se ha mencionado, el hecho de que las expresiones de gratitud sean recibidas en un momento y en un contexto de gran vulnerabilidad y sufrimiento, hace que el profesional perciba más valor en ellas. En la encuesta, los profesionales afirmaron que recibían expresiones de gratitud a lo largo de todo el proceso de atención. Resulta significativo que más del 80% de las expresiones lleguen en los momentos finales del paciente o inmediatamente después de la muerte. Durante las entrevistas, los participantes mostraron ser conscientes y confirmaron la importancia de este contexto, que incrementa el valor y la percepción de la gratitud en esas circunstancias difíciles. En la literatura consta que aunque

la gratitud puede surgir en cualquier momento de la relación entre profesionales y pacientes y familiares, se expresa con mayor frecuencia después de momentos críticos o de vulnerabilidad. La gratitud hacia los profesionales de salud ha sido expresada también en situaciones especiales de inmigración (152), durante los embarazos difíciles (153) o en pacientes que estaban en situación crítica (154). Nuestro estudio muestra que la gratitud está presente cotidianamente en cuidados paliativos.

Tanto en la literatura como en las experiencias de los profesionales, la gratitud es interpersonal (3), de pacientes y familiares hacia las personas del equipo de cuidados paliativos. Las expresiones de gratitud están íntimamente relacionadas con la relación establecida con pacientes y familiares. Esta perspectiva coincide con profesionales que afirman que el factor tiempo y la continuidad hacen que se creen vínculos (terapéuticos) significativos, y éstos hacen que la expresión de gratitud tenga especial valor (47). Sin embargo, en este estudio algunos profesionales mencionaron casos de actuaciones puntuales del profesional que suscitan una gratitud profunda. La gratitud no depende del tiempo o la intensidad de la relación humana. Es el intercambio interpersonal de bienes, de forma benevolente, lo que suscita la expresión de gratitud en hechos concretos y su intensidad depende de la percepción del bien por parte del beneficiario (28).

Los profesionales llegan a considerar algunas expresiones como expresiones de amor del otro hacia ellos. Se sienten *queridos* por los beneficiarios de sus cuidados. No en el sentido de amor romántico, sino en el sentido de preocupación efectiva, de aprecio e interés genuinos por la persona del profesional. El profesional lo percibe dirigido a su persona y esto hace que valore más las expresiones de gratitud que recibe de ellos. Aunque no deja de sorprender, otras veces también se ha mencionado el amor proveniente del agradecimiento (104). Para Smith (21), la gratitud es la pasión o el sentimiento que nos impulsa a recompensar a los demás por el bien que nos han hecho. Al igual que las pasiones de amor, estima y resentimiento, la gratitud nos lleva más allá de nosotros mismos y hace que nos interese la felicidad o la miseria de los demás, y esta pasión tiene implicaciones para la sociedad humana. En este caso, este impulso del paciente y familiar de demostrar su “gratitud-amor” hacia el profesional, le trae implicaciones muy positivas.

Al narrar los detalles de sus interacciones, los profesionales reviven las expresiones de gratitud más significativas, que como ellos mismos dicen, ya son parte de su persona, son intemporales e inolvidables. A pesar de que se habla de que la gratitud es una emoción placentera y transitoria (13), observamos que en cuidados paliativos los profesionales reviven esas experiencias y con ellas las emociones causadas por la percepción de gratitud. Sin embargo, la situación vivida con el paciente o familiar concretos, como su significado o sus efectos. Es una experiencia vivida que se atesora, *se queda* con el profesional y pasa a formar parte de su identidad profesional y personal. El profesional revive en el recuerdo, de modo intencional o casual, esas expresiones de gratitud, con repercusiones en el momento y a largo plazo. Las expresiones significativas perduran, pasan a formar parte de su experiencia vital. De alguna forma, en contra de la concepción de la gratitud como una reacción puntual a la que refiere la literatura.

Los datos cuantitativos recogidos en la encuesta muestran que las expresiones de gratitud tienen un significado importante pues la mayoría de los profesionales las guardan e incluso las comparten. Los profesionales que respondieron a la encuesta estuvieron de acuerdo en que ven las expresiones de gratitud como una recompensa por su esfuerzo y como un factor que les ayuda a reflexionar sobre su práctica. Los datos cualitativos aportan otra profundidad sobre el significado que estos atribuyen a las expresiones. Entre ellos el reconocimiento y el sentido que aportan a su trabajo.

Los profesionales de cuidados paliativos al recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares interpretan que han realizado un buen trabajo., lo que coincide con la idea de que la gratitud es una respuesta a algo que se vive como valioso y altruista (36).

Se conocen pocos estudios relacionados con el mecanismo psicológico por el cual la gratitud genera bienestar, aunque los que existen sugirieron que las personas que han recibido expresiones de gratitud se sienten más valoradas socialmente (68,69,71). El valor social es otro de los efectos que observamos, tanto en la fase cuantitativa como en la cualitativa, ya que las expresiones de gratitud transmiten al profesional reconocimiento, refuerzo y validación de su trabajo. El profesional a través de estas expresiones se siente útil en su labor diaria, tanto de controlar los síntomas como en el acompañamiento. Siente que lo que

V. Discusión

hace sirve y eso le reconoce como profesional, le refuerza y le valida. En la encuesta, el 75% de los participantes sentían orgullo en su trabajo cuando reciben expresiones de gratitud y las valoraron como una recompensa por su esfuerzo.

La relación significativa identificada entre la frecuencia con la que se recibe gratitud y el sentimiento de estar orgulloso del trabajo realizado, podría explicarse por la percepción de que la gratitud es un reconocimiento del trabajo realizado (107,155). La gratitud puede hacer que los beneficiarios, en este caso el profesional, se sientan seguros para hacer lo mismo en futuras ocasiones (30). Grant y Gino (52) afirman que las expresiones de gratitud son entregadas del beneficiario al benefactor, o viceversa, como parte de un proceso de intercambio social y probablemente influyan en cómo se ven a sí mismos en el mundo social. En este caso, a través de las expresiones de gratitud, los profesionales se ven reafirmados en sus competencias profesionales, tanto en las técnicas como en las relacionales.

Este refuerzo parece adquirir especial relevancia porque los profesionales refieren que, durante su formación en el grado, se les enseñó a curar y no a acompañar, y la gratitud de los pacientes es una validación externa que a veces requieren cuando “sólo” acompañan o “sólo” alivian. Los indicadores clásicos de calidad de los servicios asistenciales, no sirven para cuidados paliativos (156,157) ni para sus profesionales. El profesional necesita de validación y refuerzo, pues no le prepararon en la carrera ni viene a través de los indicadores disponibles. Cada vez más, más estudios concluyen que hay que tener en cuenta la opinión de los pacientes y familiares para hacer una evaluación de la calidad en los servicios de salud (158–160). Los aspectos valorados en las expresiones de gratitud podrían contribuir a mejorar esa evaluación pero sin olvidar, como también alertan los participantes, que no puede ser el único indicador que se contemple.

El profesional relata en su experiencias, que se siente satisfecho, además de gratificado, cuando considera que su trabajo tiene un sentido y que las expresiones de gratitud le ayudan a dar ese sentido. La gratitud podría percibirse como un reconocimiento del trabajo realizado y, por lo tanto, ayudar a encontrar significado en el mismo (107,155,161). Esto adquiere sentido si consideramos que en la encuesta casi la totalidad de los participantes

sentían satisfacción, y que en casi el 70% percibir gratitud le ayudaba a encontrar significado al trabajo realizado.

El significado que los profesionales le atribuyen a las expresiones de gratitud de pacientes y familiares no surge de una emoción positiva, sino de la reflexión que provoca la gratitud en el profesional. Éste reflexiona sobre su trabajo, se cuestiona porqué le están dando las gracias, y el modo en que se las dan y qué es lo que ha hecho bien o no. Incluso le hace reflexionar y tomar conciencia del impacto de sus intervenciones, por mínimas que hayan sido, por el impacto que han generado en el paciente y en la familia en momentos tan vulnerables como es el fin de vida. Los encuestados también coinciden en que las expresiones de gratitud llevaban a reflexionar sobre su práctica. La reflexión sobre las expresiones de gratitud también se vio reflejada en las narraciones individuales de gratitud identificadas en la revisión de la literatura (75). En las situaciones en las que se reciben expresiones de gratitud y el profesional se para a reflexionar, es como la reflexión sobre la acción, en la que el hecho de repensar alguna parte de nuestro conocimiento nos conduce a la modificación de los cursos de acción y esto nos lleva a la transformación de lo que sabemos (162). Además, la reflexión que promueve la gratitud es importante, porque como dice Schön (163), la reflexión sobre la práctica es decisiva y fundamental para convertirse en experto, así como para tener una vida profesional plenamente vivida.

IMPACTO DE LA GRATITUD EN EL PROFESIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, EN SU BIENESTAR, MOTIVACIÓN Y SATISFACCIÓN

Los encuestados describieron que cuando recibían gratitud se sentían satisfechos, motivados y orgullosos de su trabajo. Además, afirmaron sentir gratitud, satisfacción personal y bienestar; y ninguno malestar. Estos sentimientos han sido mencionados en la literatura (75). Además, los encuestados afirmaron casi unánimemente que recibir gratitud aumentó su satisfacción laboral, es una fuente de apoyo y de ánimo en momentos de dificultad profesional; incluso un estímulo para continuar trabajando en cuidados paliativos y reducir su burnout. Las entrevistas han aportado profundidad y una mejor comprensión de estas afirmaciones.

El reconocimiento y sentido atribuido por el profesional a las expresiones de gratitud le ayuda a continuar. Más de la mayoría de los participantes en la encuesta estaban totalmente de acuerdo con que recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares les ayudaba a continuar. Durante las entrevistas, lo mencionan como algo que ayuda a seguir, que da un plus, un estímulo, unas vitaminas, una inyección de ánimo, energía o incluso el motor que te hace seguir trabajando en cuidados paliativos y cuidar de pacientes y familiares en fin de vida. Varios autores sugieren que las personas, que han sido agradecidas su ayuda, se sienten más valoradas socialmente y esto les estimula a ofrecer ayuda a los demás (52,53). Las expresiones de gratitud de pacientes y familiares dan al profesional energía, ánimo y motivación para continuar su trabajo. Cuando al contrario, en algunos estudios los pacientes y familiares han sido vistos como un factor de estrés para los profesionales (164,165), basados en los resultados de esta investigación se puede afirmar que también pueden ser una importante fuente de apoyo.

La literatura sustenta la idea de que la gratitud promueve una actitud prosocial de actuar en beneficio del otro (30,166) así como también origina cambios en la motivación (28). Se afirma que recibir gratitud auténtica provoca una motivación intrínseca para participar en acciones prosociales o una motivación extrínseca para corresponder a lo recibido (14,15,166). Esto aplicado a nuestro contexto se puede traducir en que el profesional siendo el beneficiario estará motivado a actuar y ayudar a su benefactor, que es el paciente y familiar. Aquellos a quienes se les agradecen sus esfuerzos están dispuestos a dar más y trabajar más duro incluso en situaciones futuras, que los que no han sido agradecidos por causa de otros cuando surgen oportunidades futuras (11,30,73). Los participantes nos han mostrado, tanto en la encuesta como en las entrevistas, que las expresiones de gratitud de pacientes y familiares promueven y motivan a que éstos continúen haciendo su labor aunque no siempre sea fácil.

Los profesionales transmiten que no trabajan esperando gratitud y que las expresiones de gratitud, en este caso del paciente y la familia, son un motor para continuar. Varios profesionales advierten del riesgo que podría conllevar que la gratitud fuese su objetivo. Explican que podrían sufrir mayor agotamiento emocional al ver sus expectativas frustradas y que éticamente no sería correcto. Además podría ser que no tuviese la repercusión que se muestra en este estudio porque no sería una gratitud altruista ni benevolente (4,33), o no sería la gratitud de la que aquí hablamos, ni tampoco tendría el mismo valor ni el mismo impacto.

El profesional reconoce que, el hecho de recibir gratitud es clave para ayudarles a continuar, y para continuar con mayor bienestar, satisfacción y motivación. Existen varias teorías motivacionales en la literatura, pero ninguna de ellas menciona las expresiones de gratitud como un recurso que promueva la motivación (167–170). Algunos estudios reconocen que el reconocimiento significativo y el agradecimiento entre pares o superiores puede alcanzar este objetivo (171,172). Este estudio presenta que las expresiones de gratitud tienen un efecto poderoso en la motivación del profesional para continuar su trabajo y continuar haciéndolo bien, motivado y satisfecho, sugiriendo que puede ser un recurso útil que se puede pasar a utilizar.

V. Discusión

La gratitud también promueve la capacidad de hacer frente a los tiempos difíciles (67) y aquí lo vemos corroborado. Casi unánimemente los profesionales de paliativos encuestados afirmaron que las expresiones de gratitud recibidas de pacientes y familiares eran un recurso de apoyo en momentos de dificultad profesional. En las entrevistas los profesionales mencionan que, en este contexto de vulnerabilidad, de momentos difíciles y de sufrimiento en el día a día cuidando de pacientes y familiares en fin de vida, en el que se reconocen como seres vulnerables, las expresiones de gratitud de éstos le ayudan, les ayudan a levantarse al otro día e ir a trabajar, les ayudan a seguir y a no cambiar de trabajo. La gratitud les estimula a seguir ayudando, incluso cuando es costosa o implica esfuerzo para quien ayuda (30).

Además, las expresiones de gratitud protegen a los profesionales de quemarse y agotarse. Esto es un riesgo reconocido en la literatura sobre cuidados paliativos (90,91,93,94), hablándose cada vez más sobre la importancia del autocuidado del profesional por el riesgo que supone su trabajo (95–98).

Los resultados de este estudio sugieren que la gratitud podría tener un papel protector del profesional. Tres cuartas partes de los encuestados consideran que las expresiones de gratitud que reciben reducen su burnout. Esta idea está de acuerdo con las narraciones de las entrevistas. En ellas los profesionales refieren que las expresiones de gratitud son la energía que les ayuda a no quemarse, incluso lo consideran imprescindible y que en su ausencia estarían ya quemados.

En la literatura se ha demostrado que practicar gratitud reduce el burnout (57,58,95,96) pero no se ha explorado esta reducción desde el punto de vista de quien recibe gratitud si no de quien la práctica, a excepción de Converso et al. (106) que exploraron la relación entre recibir gratitud y el burnout en un servicio de oncología y en otro de urgencias, encontrando una relación estadísticamente significativa. Se comenta que la gratitud puede conferir resiliencia en un período de transición de la vida (32) y los datos de este estudio sugieren que podría ser, tal vez desde la perspectiva de que las emociones positivas, en este caso la gratitud, no solo promueve el cómo recompensar a otros, si no que además se relaciona con la capacidad de hacer frente a tiempos difíciles (67). Aunque son necesarias

más investigaciones para demostrar que la gratitud es un factor de resiliencia, en lugar de simplemente un precursor causal del bienestar (51).

Algunos profesionales del estudio sugieren que las expresiones de gratitud no solo son protectoras, sino que son sanadoras. El efecto protector e incluso sanador de las expresiones de gratitud ante el riesgo de sufrir burnout o cansancio emocional debería tenerse en cuenta y utilizarse como recurso preventivo.

Otro de los resultados que este estudio sugiere es que las expresiones de gratitud tienen un efecto que va más allá de las emociones positivas mencionadas en la literatura, principalmente las se refieren a la práctica de la gratitud y el sentimiento de bien estar (5,31,32). El hecho de que recibir gratitud provoca sentimientos de gratitud también en quien la recibe (28), que la gratitud está del lado de la felicidad y bienestar e inversamente relacionada con emociones negativas como la ira, la ansiedad o la envidia (28), nos puede dar las claves para entender el efecto y el impacto que tiene en los profesionales.

Las expresiones de gratitud también provocan un aprendizaje en el profesional de cuidados paliativos, lo que coincide con la idea de Vásques (12) de que la gratitud es capaz de poner en marcha potentes y beneficiosos cambios en la personalidad humana. Como muchos de los profesionales mencionan en sus experiencias, los pacientes y familiares son sus maestros, son los que les enseñan valores, son un ejemplo de cómo afrontar situaciones muy difíciles, incluso agradeciendo. Este aprendizaje se refleja en la revaloración que el profesional hace de sus propios valores y prioridades, además de que aprende sobre su propia vulnerabilidad de ser humano que cuida de otro ser humano.

Del aprendizaje que realiza el profesional, uno de los más importantes, es la capacidad de devolver la gratitud. La gratitud se mantiene como una característica humana deseable que tiene la capacidad de mejorar la vida de uno mismo y de los demás (6). La gran mayoría de los encuestados, dijeron que recibir gratitud les provocaba sentimientos de gratitud. Los entrevistados explicaron que habían aprendido a devolverles las gracias a los pacientes y familiares, no por educación, sino de corazón. *“Gracias a ti, paciente o familiar por darme las gracias, porque tus gracias me proporcionan una serie de emociones, beneficios, y*

significados para mí, profesional de cuidados paliativos, y también tengo la humildad de igualar nuestra relación en simetría y decirte que gracias por tus gracias porque saber de tus gracias me ayuda...". El profesional siente y quiere transmitir de vuelta su gratitud al paciente y familiar y expresarle el significado que para él tiene la gratitud de ellos; como dice McCullough et al. (22) la gratitud emocional llama la atención sobre la ayuda recibida y estimula la reciprocidad de esta ayuda. Es decir, en caso de recibir gratitud le gustará devolver gratitud, porque no solo enriquece el recibir sino también el dar. La investigación también ha destacado que cuando se expresa gratitud hacia los demás, hay beneficios mutuos tanto para el beneficiario como para el benefactor, ya que ambos experimentan que la relación se fortalece (74). De esta forma, el benefactor previo se convierte en un beneficiario y viceversa, como Roberts (28) señaló, el ciclo de benevolencia y de ayuda continúa una y otra vez.

Estos resultados confirman que las expresiones de gratitud tiene un efecto positivo en la persona que la recibe y que el efecto es mayor y más duradero que una emoción positiva transitoria (11), así como que la gratitud es motivadora para la acción, para la superación personal, en lugar de apenas una emoción pasiva (42). Recibir expresiones de gratitud de pacientes y familiares tiene un papel transformador, potenciador y activo. Como refería la literatura, la gratitud sirve como motivadora del comportamiento de superación personal y del cambio positivo, teniendo potencial de cambiar al individuo y a los que le rodean (42). No es apenas la contemplación pasiva de una emoción satisfactoria, sino que esta emoción promueve acción y transformación (para mejor) en el profesional de cuidados paliativos.

FORTALEZAS Y LIMITACIONES

Este estudio es innovador porque aborda cuestiones importantes que no han sido no estudiadas hasta ahora en una especialidad emergente como es la de cuidados paliativos. También es innovador porque para comenzar a explorar el problema complejo de la gratitud utiliza la metodología combinada aportando así un enfoque amplio sobre el rol de la gratitud en cuidados paliativos.

Durante todo el estudio se ha promovido el rigor para obtener resultados de calidad y se ha seguido un protocolo previamente discutido con pares y publicado (133) que se elaboró tras estudiar el estado de la cuestión mediante una revisión sistemática también publicada (75).

Se ha realizado el primer estudio nacional y sistemático sobre expresiones de gratitud en cuidados paliativos. La tasa de respuesta del cuestionario es óptima y con representación de las distintas comunidades autónomas y de los tipos de servicios de cuidados paliativos, proporcionando una visión general representativa de la realidad.

La parte cualitativa ha aportado la profundidad que el tema de estudio necesitaba y se ha alcanzado el punto de saturación en la recogida de información mostrando la calidad de la selección realizada de los participantes para las entrevistas.

Como limitaciones cabe señalar que los participantes en este estudio son principalmente médicos y enfermeras, por lo que sería conveniente que futuros estudios reclutase activamente otros profesionales (psicólogos, auxiliares, trabajadores sociales, etc.) para obtener su perspectiva. La encuesta se envió al representante de cada servicio de cuidados paliativos, pero no podemos verificar quién respondió realmente el cuestionario. No obstante, consideramos que si el representante lo delegó en otra persona, será porque consideró que elegía la más adecuada para ello.

IMPLICACIONES

Las expresiones de gratitud de pacientes y familiares aportan beneficios positivos a los profesionales de cuidados paliativos, promueven su bienestar, le protegen frente al burnout y le estimulan a continuar. Parece razonable considerar estas expresiones como un recurso significativo del cual hay que tomar conciencia y utilizarlo para motivar a los profesionales a continuar en su trabajo con pacientes al final de la vida. Existen organizaciones, como la fundación Diseases Attacking the Immune System (DAISY), que surgió por iniciativa de una familia conmovida por el cuidado recibido, que utilizan un modelo de reconocimiento público para reconocer la atención excelente. Los premios DAISY proporcionan un vehículo efectivo que invita a pacientes, familiares y compañeros a expresar gratitud al nominar a una enfermera excepcional para una premio (107). Considerando los resultados del estudio, ideas como ésta podrían aplicarse a cuidados paliativos, una vez que se ha mostrado la repercusión de la gratitud. Los beneficios que parecen aportar las expresiones de gratitud en los profesionales, si se utilizan adecuadamente puede promover profesionales más motivados y satisfechos y eso se transmitirá también en el ambiente de trabajo y en la atención de los pacientes y familias.

El significado y efecto de la gratitud sugiere que se podrían generar talleres sobre la gratitud para enseñar a los profesionales a manejarla e incluso, incorporarla entre las estrategias para la gestión emocional que requiere el cuidar de pacientes y familias en cuidados paliativos. También sería interesante evaluar durante estos talleres no solo los efectos de practicar gratitud, como también de recibirla.

La evidencia proporcionada en este estudio muestra que la gratitud es habitual y una parte importante de cuidados paliativos. Esto tiene implicaciones a la hora de mostrar una visión que contrasta con la percepción negativa que hay en la sociedad y en los futuros profesionales de la salud sobre cuidados paliativos. Sería interesante mostrar también esta parte de cuidados paliativos, que podría tener un efecto transformador.

Interesa que futuras investigaciones exploren la perspectiva de otros profesionales de cuidados paliativos salud sobre las expresiones de gratitud recibidas de pacientes y

familiares e incluso replicarlo en otros contextos de salud y otros países. Además, sería interesante explorar cómo funciona la gratitud, cuál es su proceso para que tenga esa función protectora e incluso estudiar cuantitativamente los efectos de la gratitud en el profesional y en el entorno laboral.

VI. CONCLUSIONES

1. Las expresiones de gratitud de pacientes y familiares hacia el profesional son una realidad habitual en los servicios de cuidados paliativos españoles.
2. Las expresiones de gratitud adoptan formas diversas, pero son, más frecuentemente, palabras de agradecimiento de los familiares, a lo largo de todo el proceso de atención y, con mayor frecuencia, tras el fallecimiento.
3. En cuidados paliativos la gratitud adopta expresiones inmateriales e inconmensurables. El profesional entiende el gran valor de que el paciente y familia, en sus situaciones difíciles, se vuelvan sobre sí mismos, y piensen en concreto en la persona del profesional que cuida.
4. Para el profesional de cuidados paliativos las expresiones de gratitud de pacientes y familiares suponen reconocimiento, refuerzo y validación de la calidad e importancia de su trabajo.
5. La gratitud de pacientes y familiares tiene una repercusión en el profesional que va más allá de las emociones iniciales de satisfacción, motivación, orgullo en su trabajo, realización personal y sentimiento de gratitud. Las expresiones de gratitud ayudan al profesional a reafirmarse en el sentido de su trabajo.
6. Las expresiones más significativas perduran en el tiempo en los profesionales, se integran en quienes son, se mantienen en su memoria y se reviven vivamente tiempo después.
7. La gratitud de pacientes y familiares tiene poder transformador y motiva a continuar en la profesión a través de una mejor versión del propio profesional.
8. Los profesionales de cuidados paliativos consideran que las expresiones de gratitud de pacientes y familiares son protectoras frente a los posibles efectos negativos de su trabajo como el desgaste emocional.

VI. Conclusiones

9. El profesional aprende a aceptar que los pacientes y los familiares quieran expresar su gratitud, aunque él considere que solo hace su trabajo. El profesional percibe que es importante y se vuelve más agradecido con pacientes y familiares.
10. Las expresiones de gratitud, por su significado y repercusión, pueden ser una herramienta que favorezca la resiliencia en profesionales con riesgo de desgaste emocional.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pruyser PW. The minister as diagnostician: personal problems in pastoral perspective. Philadelphia, USA: Westminster Press; 1976.
2. Real Academia Española. Diccionario de la Real Academia Española [Internet]. El Diccionario de la lengua española. 2014 [cited 2015 Oct 10]. Available from: <https://dle.rae.es/?id=DglqVCc>
3. Emmons RA, Crumpler CA. Gratitude as a Human Strength: Appraising the Evidence. *J Soc Clin Psychol*. 2000;19(1):56–69.
4. Emmons RA, Kneezel TT. Giving Thanks: Spiritual and Religious Correlates of Gratitude. *J Psychol Christ*. 2005;24(2):140–8.
5. Wood A, Joseph S, Linley A. Gratitude - Parent of all virtues. *Psychologist*. 2007;20(1):18–21.
6. Emmons RA. Queen of the virtues? Gratitude as a human strength. *Reflective Pract Form Superv Minist*. 2012;32:49–62.
7. Plantinga A. Warranted Christian belief. Press OU, editor. New York; 2000.
8. Rosmarin DH, Pirutinsky S, Greer D, Korbman M. Maintaining a grateful disposition in the face of distress: The role of religious coping. *Psycholog Relig Spiritual*. 2016;8(2):134–40.
9. Roberts R. Cosmic Gratitude. *Eur J Philos Relig*. 2014;6:65–83.
10. Hildebrand D Von. La gratitud. Encuentro, editor. Madrid, Spain; 2000.
11. McCullough ME, Kilpatrick SD, Emmons RA, Larson DB. Is gratitude a moral affect? *Psychol Bull* [Internet]. 2001;127(2):249–66.
12. Vásquez JV. Orígenes de la Psicología Positiva y el Estudio Científico de la Gritud. *Rev Psicol*. 2016;6(2):101–17.
13. Emmons RA, McCullough ME. The Psychology of Gratitude. New York , USA: Press, Oxford University; 2004.
14. Fitzgerald P. Gratitude and justice. *Ethics*. 1998.
15. Carr D. Varieties of Gratitude. *J Value Inq*. 2013;47:17–28.
16. Rusk RD, Vella-Brodrick DA, Waters L. Gratitude or Gratefulness? A Conceptual Review and Proposal of the System of Appreciative Functioning. *J Happiness Stud*. 2016;17(5):2191–212.
17. Berger FR. Gratitude. *Ethics*. 1975;85(4):298–309.

VII. Referencias bibliográficas

18. Gulliford L, Morgan B, Kristjánsson K. Recent Work on the Concept of Gratitude in Philosophy and Psychology. *J Value Inq*. 2013;47(3):285–317.
19. Schwarz B. *Del Agradecimiento*. Madrid: Ediciones Encuentro; 2004.
20. Peterson C, Seligman ME. *Character strengths and virtues. A handbook and classification*. Oxford University Press; 2004.
21. Smith A. *La teoría de los sentimientos morales*. Madrid, Spain: Alianza editorial; 2013.
22. Torralba F. *La gratuidad*. Editorial Milenio, editor. Lleida; 2014.
23. Alarcón R. Construcción y Valores Psicométricos de una Escala Para Medir la Gratiud. *Acta Investig Psicológica [Internet]*. 2014;4(2):1520–34.
24. Hasemeyer MD. *The Relationship Between Gratitude and Psychological, Social, and Academic Functioning in Middle Adolescence*. University of South Florida.; 2013.
25. Comte-Sponville A. *Pequeno tratado das grandes virtudes*. São Paulo: Martins Fontes; 1999.
26. Carr D, Morgan B, Gulliford L. Learning and teaching virtuous gratitude. *Oxford Rev Educ [Internet]*. 2015;41(6):766–81.
27. Aristotle. *Nicomachean ethics*. Translated by D. Ross revised by JLA& JOU, editor. NY, USA: Oxford University Press. Berger,; 1980.
28. Roberts R. The Blessings of Gratitude: a conceptual Analysis. In: Emmons RA&, McCullough ME, editors. *The phycology of the Gratitude*. Oxford. Oxford University Press; 2004. p. p-58-78.
29. Emmons RA, McCullough ME. Counting blessings versus burdens: An experimental investigation of gratitude and subjective well-being in daily life. *J Pers Soc Psychol*. 2003;84(2):377–89.
30. Mccullough ME, Kimeldorf MB, Cohen AD. An Adaptation for Altruism? The Social Causes, Social Effects, and Social Evolution of Gratitude. *Assoc Psychol Sci*. 2008;17(4):281–5.
31. McCullough ME, Emmons RA, Tsang JA. The grateful disposition: A conceptual and empirical topography. *J Pers Soc Psychol*. 2002;82(1):112–27.
32. Wood AM, Froh JJ, Geraghty AWA. Gratitude and well-being: A review and theoretical integration. *Clin Psychol Rev [Internet]*. 2010;30(7):890–905.
33. Wood AM, Maltby J, Stewart N, Joseph S. Conceptualizing gratitude and appreciation as a unitary personality trait. *Pers Individ Dif*. 2008;44(3):621–32.
34. Simão C, Seibt B. Gratitude depends on the relational model of communal sharing. *PLoS One*. 2014;9(1).
35. McCullough ME, Tsang JA, Emmons RA. Gratitude in Intermediate Affective Terrain: Links of Grateful Moods to Individual Differences and Daily Emotional Experience. *J Pers*

- Soc Psychol. 2004;86(2):295–309.
36. Wood AM, Maltby J, Gillett R, Linley PA, Joseph S. The role of gratitude in the development of social support, stress, and depression: Two longitudinal studies. *J Res Pers.* 2008;42(4):854–71.
 37. Wood AM, Joseph S, Linley PA. Coping Style as a Psychological Resource of Grateful People. *J Soc Clin Psychol [Internet].* 2007;26(9):1076–93.
 38. Bartlett MY, Condon P, Cruz J, Baumann J, Bartlett MY, Condon P, et al. Gratitude : Prompting behaviours that build relationships Gratitude: Prompting behaviours that build relationships. *Cogn Emot.* 2012;26(1):2–13.
 39. DeSteno D, Bartlett MY, Baumann J, Williams LA, Dickens L. Gratitude as Moral Sentiment: Emotion-Guided Cooperation in Economic Exchange. *Emotion.* 2010;10(2):289–93.
 40. Graham S, Barker GP. The Down Side of Help: An Attributional-Developmental Analysis of Helping Behavior as a Low-Ability Cue. *J Educ Psychol.* 1990;82(1):7–14.
 41. Sansone RA, Sansone LA. Gratitude and well-being: the benefits of appreciation. *Psychiatry.* 2010;7(11):18–22.
 42. Armenta CN, Fritz MM, Lyubomirsky S. Functions of Positive Emotions: Gratitude as a Motivator of Self-Improvement and Positive Change. *Emot Rev.* 2016;1–8.
 43. Emmons RA, Mishra A. Why Gratitude Enhances Well-Being: What We Know, What We Need to Know. In: *Designing Positive Psychology: Taking Stock and Moving Forward.* 2011. p. 248–262.
 44. Howells K. An exploration of the role of gratitude in enhancing teacher-student relationships. *Teach Teach Educ [Internet].* 2014;42:58–67.
 45. Howells K. *Gratitude in education: A radical view.* Rotterdam, The Netherlands: Sense Publishers; 2012.
 46. Tsang JA. Gratitude and prosocial behaviour: An experimental test of gratitude. *Cogn Emot.* 2006;20(1):138–48.
 47. Algoe S, Haidt J, Gable S. Beyond Reciprocity: gratitude and relationships in everyday life. *Emotion.* 2008;8(3):425–9.
 48. Algoe SB, Gable SL, Maisel NC. It’s the little things: Everyday gratitude as a booster shot for romantic relationships. *Pers Relatsh.* 2010;17(2):217–33.
 49. Baron RA. Reducing organizational conflict: An incompatible response approach. *J Appl Psychol.* 1984;69(2):272–9.
 50. Gallup. Survey results on “Gratitude”, adults and teenagers. *Emerg Trends.* 1999;20(9):1–5.
 51. Johnson J, Gooding PA, Wood AM, Tarrier N. Resilience as positive coping appraisals:

VII. Referencias bibliográficas

- Testing the schematic appraisals model of suicide (SAMS). *Behav Res Ther* [Internet]. 2010;48(3):179–86.
52. Grant AM, Gino F. A Little Thanks Goes a Long Way: Explaining Why Gratitude Expressions Motivate Prosocial Behavior. *J Pers Soc Psychol*. 2010;98(6):946–55.
53. Romero González MV. La gratitud como fortaleza humana: una revisión bibliográfica. [Tesis de fin de grado]. Universidad de Jaén; 2015.
54. Lai ST. The Efficacy of Gratitude Practice on Well-Being: A Randomized Controlled Trial. University of Stirling; 2014.
55. Elosúa MR. The Influence of Gratitude in Physical, Psychological, and Spiritual Well-Being. *J Spiritual Ment Heal*. 2015;17(2):110–8.
56. Watkins PC, Woodward K, Stone T, Kolts RL. Gratitude and Happiness: Development of a Measure of Gratitude, and Relationships With Subjective Well-Being. *Soc Behav Pers* [Internet]. 2003;31(5):431–51.
57. Chan DW. Burnout and life satisfaction: does gratitude intervention make a difference among Chinese school teachers in Hong Kong? *Educ Psychol* [Internet]. 2011;31(7):809–23.
58. Lanham ME, Rye MS, Rimsky LS, Weill SR. How Gratitude Relates to Burnout and Job Satisfaction in Mental Health Professionals. *J Ment Heal Couns*. 2012;34(4):341–54.
59. Krause N. Gratitude toward God, stress, and health in late life. *Res Aging*. 2006;28(2):163–83.
60. Tsui Pui K. Gratitude and Stress of Health care Professionals in Hong Kong. [Tesis para el posgrado de psicología]. City University of Hong Kong; 2009.
61. Lau RWL, Cheng ST. Gratitude lessens death anxiety. *Eur J Ageing*. 2011;8(3):169–75.
62. Geraghty AWA, Wood AM, Hyland ME. Dissociating the facets of hope: Agency and pathways predict dropout from unguided self-help therapy in opposite directions. *J Res Pers* [Internet]. 2010;44(1):155–8.
63. Geraghty AWA, Wood AM, Hyland ME. Attrition from self-directed interventions: Investigating the relationship between psychological predictors, intervention content and dropout from a body dissatisfaction intervention. *Soc Sci Med* [Internet]. 2010;71(1):30–7.
64. Homan KJ, Sedlak BL, Boyd EA. Gratitude buffers the adverse effect of viewing the thin ideal on body dissatisfaction. *Body Image* [Internet]. 2014;11(3):245–50.
65. Borgueta AM. Adapting gratitude interventions to the practice of clinical psychology: Considerations for treatment selection and implementation. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*. Palo Alto University; 2012.
66. Lee S. Effect of Gratitude Training Program on Dental Hygiene Students' Gratitude

- Disposition , Self-Esteem , and Happiness. *Dent Hyg Sci* Vol. 2017;17(5):405–12.
67. Fredrickson BL. Gratitude, Like Other Positive Emotions, Broadens and Builds. In: Emmons RA, McCullough ME, editors. *The psychology of the Gratitude*. Oxford University Press; 2004. p. 145–165.
 68. Carey JR, Cliche SH, Leighton BA, Milton F. A Test of Positive Reinforcement of Customers. *J Mark [Internet]*. 1976;40(4):98–100.
 69. Clark HB, Northrop JT, Barkshire CT. The Effects Of Contingent Thank-You Notes On Case Managers ' Visiting Residential Clients. *Educ Treat Child [Internet]*. 1988;11(1):45–51.
 70. Panagopoulos C. Thank you for voting: Gratitude expression and voter mobilization. *J Polit*. 2011;73(3):707–17.
 71. McGovern LP, Ditzian JL, Taylor SP. The effect of one positive reinforcement on helping with cost. *Bull Psychon Soc*. 1975;5(5):421–3.
 72. Goldman M, Seerver M, Seerver M. Social Labeling and the foot in the door effect. *J Soc Psychol*. 1982;117:19–23.
 73. Bartlett MY, DeSteno D. Gratitude and Prosocial Behavior. *Psychol Sci [Internet]*. 2006;17(4):319–25.
 74. Howells K, Cumming J. Exploring the role of gratitude in the professional experience of pre-service teachers. *Teach Educ*. 2012;23(1):71–88.
 75. Aparicio M, Centeno C, Robinson C, Arantzamendi M. Gratitude between patients and their families and health professionals : A scoping review. *J Nurs Manag*. 2018;(April):1–15.
 76. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. World Health Organization; 2018. [Access jan 2019]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
 77. Mermann AC. Spiritual aspects of death and dying. *Yale J Biol Med*. 1992;65(2):137–42.
 78. Prince-Paul M. Relationships among communicative acts, social well-being, and spiritual well-being on the quality of life at the end of life in patients with cancer enrolled in hospice. *J Palliat Med*. 2008;11(1):20–5.
 79. Prince-Paul M. Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncol Nurs Forum*. 2008;35(3):365–71.
 80. D'Angelo K, Prince-Paul M, Boveington-Molter B, Daly B. The Voices of Gratitude (TH340-C). *J Pain Symptom Manage [Internet]*. 2013;45(2):360–1.
 81. McGrath P, Moore A, McNaught M, Palmer G, Greene A, Atkinson D. Another form to fill in! Clients' reflections on the hospice use of questionnaires. *Support Care Cancer*. 2005;13(9):691–701.

VII. Referencias bibliográficas

82. Berchid Débdi M, Martínez Chaves V, Ceacero Rodríguez C, Medina Muñoz J. Paracentesis evacuadora domiciliaria en cuidados paliativos realizada por profesionales de atención primaria. Presentación de un caso. *Rev Med Fam Semer*. 2013;39(3):161–4.
83. Gysels M, Shipman C, Higginson IJ. “I Will Do It If It Will Help Others:” Motivations Among Patients Taking Part in Qualitative Studies in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35(4):347–55.
84. Althaus B, Borasio GD, Bernard M. Gratitude at the End of Life: A Promising Lead for Palliative Care. *J Palliat Med*. 2018;21(11):1566–72.
85. Arantzamendi M, Centeno C. Intangible values of palliative care. *Eur J Palliat Care*. 2017;(24)(2):72–4.
86. Aparicio M. A satisfação dos familiares de doentes em Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, editor. *Investigação qualitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2008. p. 138-158.
87. Begg TA. Give and You Shall Receive. *Am J Nursing*. 1994;94(9):80.
88. Romanzini EM, Bock LF. Conceptos y sentimientos de enfermeros que actúan en la atención pre-hospitalaria sobre la práctica y la información profesional. *Rev Lat Am Enferm*. 2010;18(2):1–8.
89. Martins Pereira S, Hernández-Marrero P. “In Memory of Those Who Left”: How “Thank You” Letters Are Perceived and Used as a Team Empowerment Motivational Factor by a Home-Based Palliative Care Team in the Azorean Islands. *J Palliat Med [Internet]*. 2016;20(20):1–2.
90. Lissandre S, Abbey-Huguenin H, Bonnin-Scaon S, Arsene O, Colombat P. Facteurs associés au burnout chez les soignants en oncohématologie. *Oncologie*. 2008;10:116–24.
91. Martins Pereira S, Fonseca AM, Sofia Carvalho A. Burnout in palliative care: A systematic review. *Nurs Ethics [Internet]*. 2011;18(3):317–26.
92. Kamal AH, Bull JH, Wolf SP, Swetz KM, Shanafelt TD, Ast K, et al. Prevalence and Predictors of Burnout Among Hospice and Palliative Care Clinicians in the U.S. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(4):690–6.
93. Martínez García M, Centeno Cortés C, Sanz Rubiales A, Del Valle ML. Estudio sobre el Síndrome de Burnout en Profesionales de Enfermería de Cuidados Paliativos del País Vasco. *Rev Med Univ Navarra [Internet]*. 2009;53(1):3–8.
94. Peters L, Cant R, Sellick K, O’Connor M, Lee S, Burney S. Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review. *Int J Palliat Nurs [Internet]*. 2012;18(11):561–7.
95. Slocum-Gori S, Hemsworth D, Chan WW, Carson A, Kazanjian A. Understanding Compassion Satisfaction, Compassion Fatigue and Burnout: A survey of the hospice

palliative care workforce. *Palliat Med* [Internet]. 2011;27(2):172–8.

96. Sansó N, Galiana L, Oliver A, Pascual A, Sinclair S, Benito E. Palliative care professionals' inner life: Exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50(2):200–7.
97. Campos Méndez R. Estudio sobre la prevalencia de la fatiga de la compasión y su relación con el síndrome de “burnout” en profesionales de Centros de mayores en Extremadura [Internet]. Universidad de Extremadura; 2015.
98. Hernández García M del C. Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*. 2017;14(1):53–70.
99. Bollinger E. Applied concepts of holistic nursing. *J Holist Nurs*. 2001;19(2):212–4.
100. Evans H. To Refuse Gifts from Patients would be Rude and Churlish. *Nurs Stand*. 2014;28(8):19.
101. Owen S. A new year for Emily. *Mich Nurse*. 2002;75(5):13–4.
102. Zabresky J. Hey Nurse... *Nursing (Lond)*. 1993;August:49.
103. Raingruber B, Wolf T. Nurse perspectives regarding the meaningfulness of oncology nursing practice. *Clin J Oncol Nurs*. 2015;19(3):292–6.
104. Martin B. Life 's Little Lessons Leave Big Impact. *Home Healthc Nurse*. 2008;26(3):194.
105. Jones AL. The Rewards of Rehabilitation Nursing- A Story of Gratitude. *Rehabil Nurs Off J Assoc Rehabil Nurses*. 2004;30(2):39.
106. Converso D, Loera B, Viotti S, Martini M. Do positive relations with patients play a protective role for healthcare employees? Effects of patients' gratitude and support on nurses' burnout. *Front Psychol*. 2015;6(April):1–11.
107. Lefton C. Strengthening the Workforce Through Meaning Recognition. *Nurs Econ*. 2012;30(6):331–9.
108. American Association of Critical-Care Nurses A. AACN Standars for Stablishing and Sustaining Healthywork Environments: a Journey to Excellence. *Am J Crit Care*. 2005;14(3):187–97.
109. Creswell JW. *Research design: Qualitative quantitative and mixed methods approaches*. USA. SAGE Publications. (3rd ed.). 2009.
110. Tashakkori, A. & Teddlie C. *Mixed methodology: Combining qualitative and quantitative approaches*. Thousands Oaks, CA, USA: SAGE Publications; 1998.
111. Creswell JW, Hanson WE, Clark Plano VL, Morales A. *Qualitative Research Designs*. *Couns Psychol* [Internet]. 2007;35(2):236–64.
112. Polit DF, Beck CT. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. 4th ed. Lippincott Williams & Wilkins, editor. Wolkers Kluwer Health,

VII. Referencias bibliográficas

Lippincott Williams & Wilkins; 2014.

113. Creswell J, Klassen AC, Plano V, Smith KC. Best Practices for Mixed Methods Research in the Health Sciences. *Methods* [Internet]. 2011;29:1–39.
114. Johnson R, Onwuegbuzie AJ. Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come. *Educ Res.* 2004;33(7):14–26.
115. Creswell J, Plano Clark V. *Designing and conducting mixed methods research.* 3rd ed. USA: SAGE Publications; 2018.
116. Creswell JW, Plano-Clark VL. Choosing a mixed methods design. *Des Conduct Mix Method Res.* 2011;53–107.
117. Morse JM. Principles of mixed methods and multi-method research design. In: Tashakkori A, Teddlie C, editors. *Handbook of mixed methods in social and behavioural research.* USA: SAGE Publications; 2003. p. 189–209.
118. Yoshikawa H, Weisner TS, Kalil A, Way N. Mixing Qualitative and Quantitative Research in Developmental Science: Uses and Methodological Choices. *Qual Psychol.* 2013;44(2):3–18.
119. Denzin NK, Lincoln YS. *Strategies of qualitative inquiry.* Thousand Oaks, CA, USA: SAGE Publications; 1998.
120. Creswell JW. *Steps in Conducting a Scholarly Mixed Methods Study.* In: University of Nebraska - Lincoln. 2013.
121. Greene JC, Caracelli VJ, Graham WF. Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs. *Educ Eval Policy Anal.* 1989;11(3):255–74.
122. Morse JM. Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nurs Res.* 1991;40(2):120–3.
123. Steckler A, Mcleroy KR, Goodman RM, Bird ST, McCormick L. Toward Integrating Qualitative and Quantitative Methods: An Introduction. *Heal Educ Behav.* 1992;19(1):1–8.
124. Bradley EH, Curry LA, Ramanadhan S, Rowe L, Nembhard IM, Krumholz HM. Research in action: Using positive deviance to improve quality of health care. *Implement Sci.* 2009;4(25):1–11.
125. Morgan DL. Practical strategies for combining qualitative and quantitative methods: Applications to health research. *Qual Health Res.* 1998.
126. Tashakkori A, Teddlie C. *Mixed methodology: combining qualitative and quantitative approaches.* Ltd SP, editor. London; 1998.
127. Schoonenboom J, Johnson RB. How to Construct a Mixed Methods Research Design. *Kolner Z Soz Sozpsychol.* 2017;69:107–31.
128. Morse JM, Niehaus L. *Mixed Method Desing, Principles and Procedures.* 1st ed. NY,

USA: Routledge; 2009.

129. Moran-Ellis J. Triangulation and integration: processes, claims and implications. *Qual Res.* 2006.
130. Guest G. Describing Mixed Methods Research: An Alternative to Typologies. *J Mix Methods Res.* 2013;7(2):141–51.
131. Tashakkori A, Teddlie C. *Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research.* dos Santos WA, editor. USA: SAGE Publications; 2003.
132. Bryman A. Integrating quantitative and qualitative research: How is it done? *Qual Res.* 2006;6(1):97–113.
133. Aparicio M, Centeno C, Arantzamendi M. The significance of gratitude for palliative care professionals: a mixed method protocol. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2019;18:28:1–9.
134. Doblado R, Herrera E, Librada S, Lucas MÁ, Muñoz I, Rodríguez Z. *SECPAL-Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España 2015* [Internet]. SECPAL. Madrid, Spain; 2016.
135. McColl E, Jacoby A, Thomas L, Soutter J, Bamford C, Steen N. Design and use of questionnaires: a review of best practice applicable to surveys of health service staff and patients. *Health Technol Assess (Rockv).* 2001;5(31):1–266.
136. Van Manen M. *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing.* Left Coast Press; 2014.
137. Fortin M-F. *Fundamentos e etapas do processo de investigação.* Lisboa, Portugal: Lusodidacta; 2009.
138. Hicks CM. *Métodos de Investigação para Terapeutas Clínicos.* 3^a. Lusociência, editor. Lisboa, Portugal; 2006.
139. Kelley K, Clark B, Brown V, Sitzia J. Good practice in the conduct and reporting of survey research. *Int J Qual Heal Care.* 2003;15(3):261–6.
140. Lavery SM. Hermeneutic Phenomenology and Phenomenology: A Comparison of Historical and Methodological Considerations. *Int J Qual Methods.* 2003;2(September):1–29.
141. Errasti Ibarrondo MB. *La Relación Interpersonal Entre La Enfermera Y La Persona Cuidada: Una Aproximación Desde La Experiencia Vivida De La Persona Con Cáncer En Fase Avanzada Y Terminal.* [Tesis doctoral] Universidad de Navarra; 2015.
142. van Manen M. Phenomenology of Practice. *Phenomenol Pract.* 2007;1(1):11–30.
143. Streubert HJ, Rinaldi Carpenter D. *Investigação qualitativa em enfermagem.* 5th ed. Lisboa, Portugal: Lusodidacta; 2013.
144. Starks H, Brown Trinidad S. Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qual Health Res* [Internet].

VII. Referencias bibliográficas

2007;17(10):1372–80.

145. Errasti-Ibarrondo B, Jordán JA, Díez-Del-Corral MP, Arantzamendi M. Conducting phenomenological research: Rationalizing the methods and rigour of the phenomenology of practice. *J Adv Nurs*. 2018;74(7):1723–34.
146. Manen M van. Phenomenology Online » Macro-thematic Reflection [Internet]. 2017 [cited 2017 Jun 12].
147. Aparicio M, Centeno C, Arantzamendi M, Juliá G. Gratitude from patients and relatives in palliative care — characteristics and impact : a national survey. *BMJ Support Palliat Care*. 2019;0:1–8.
148. Jordán JA. Potencialidad formativa de la lectura de textos fenomenológicos desde la perspectiva de van Manen. *Teoría la Educ*. 2008;20:125–50.
149. Carrasco JM, García M, Navas A, Olza I, Gómez-Baceiredo B, Pujol F, et al. What does the media say about palliative care? A descriptive study of news coverage in written media in Spain. *PLoS One*. 2017;12(10):1–11.
150. Loxterkamp D. Card of thanks: a personal note on the physician-patient relationship. *J Am Board Fam Pract*. 1996;9(5):380–1.
151. Routasalo P. Non-necessary touch in the nursing care of elderly people. *J Adv Nurs*. 1996;23:904–11.
152. Ekblad S, Linander A, Asplund M. An exploration of the connection between two meaning perspectives: an evidence-based approach to health information delivery to vulnerable groups of Arabic- and Somali-speaking asylum seekers in a Swedish context. *Glob Health Promot* [Internet]. 2012;19(3):21–31.
153. Rahmani Z, Brekke M. Antenatal and obstetric care in Afghanistan - a qualitative study among health care receivers and health care providers. *BMC Health Serv Res*. 2013;13(166):1–9.
154. Engström Å, Andersson S, Söderberg S. Re-visiting the ICU Experiences of follow-up visits to an ICU after discharge: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2008;24(4):233–41.
155. Sweeney CD. The DAISY Nurse Leader Award: Expressing Gratitude for Courageous Leaders Fostering an environment where compassion and courage can thrive. *Nurse Lead* [Internet]. 2017;15(1):45–8.
156. Donabedian A. The Quality of Care: How Can It Be Assessed? *JAMA J Am Med Assoc*. 1988;260(12):1743–8.
157. Pollock K. Is home always the best and preferred place of death? *BMJ*. 2015;351:1–3.
158. Miettinen T, Alaviuhkola H, Pietila AM. The contribution of “good” palliative care to quality of life in dying patients: Family members’ perceptions. *J Fam Nurs*. 2001;7(3):261–80.

159. Vedel I, Ghadi V, Lapointe L, Routelous C, Aegerter P, Guirimand F. Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: A qualitative study. *Palliat Med.* 2014;28(9):1128–38.
160. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ.* 2006;174(5):627–33.
161. Barnes B, Koloroutis M, Sweeney C. Inspiring Nurses to See the Extraordinary in their Ordinary. *Creat Heal Care Manag DAISY Found [Internet].* 2015;1–16.
162. Medina Moya JL, Castillo Parra S. La enseñanza de la enfermería como una práctica reflexiva. *Texto Context Enfermería.* 2006;15(2):303–11.
163. Boreen J, Niday D, Potts J, Johnson MK. How do I Encourage reflection? In: Boreen J, Niday D, Potts J, Johnson. MK, editors. *Mentoring Beginning Teachers: Guiding, Reflecting, Coaching.* 2nd ed. Stenhouse Publishers.; 2009. p. 55–72.
164. Alexander DA, Ritchie E. “Stressors” and difficulties in dealing with the terminal patient. *J Palliat Care.* 1990;6(3):28–33.
165. French SE, Lenton R, Walters V, Eyles J. An Empirical Evaluation of an Expanded Nursing Stress Scale. *J Nurs Meas [Internet].* 2000;8(2):161–78.
166. Tsang JA. The effects of helper intention on gratitude and indebtedness. *Motiv Emot.* 2006;30(3):198–204.
167. Benson SG, Dundis SP. Understanding and motivating health care employees: Integrating Maslow's hierarchy of needs, training and technology. *J Nurs Manag.* 2003;11(5):315–20.
168. Dolea C, Adams O. Motivation of health care workers-review of theories and empirical evidence. *Cah Sociol Demogr Medicale.* 2005;Jan-Mar;45(1):135–61.
169. Shanks NH. Management and Motivation. In: Sharon Bell Buchbinder NHS, editor. *Introduction to Health Care Management [Internet].* USA: Jones and Bartlett Publishers.; 2007. p. 470.
170. Zurn P, Dolea C, Stilwell B. Nurse retention and recruitment: developing a motivated workforce. Vol. 4, *ICN - International Council of Nurses.* Geneva; 2005. p. 1–36.
171. Carter MR, Tourangeau AE. Staying in nursing: What factors determine whether nurses intend to remain employed? *J Adv Nurs.* 2012;68(7):1589–600.
172. Chan E, Morrison P. Factors influencing the retention and turnover intentions of registered nurses in a Singapore hospital. *Nurs Health Sci [Internet].* 2000;2(2):113–21.

VIII. ANEXOS

Anexo I. Aprobación ética

Anexo II. Cuestionario

Anexo III. Hoja de información para la encuesta

Anexo IV. Hoja de información para la entrevista

Anexo V. Consentimiento informado para la entrevista

Anexo VI. Preguntas de la entrevistas

Anexo VII. Modelo de reflexión sobre las entrevistas

Anexo VIII. Material complementario del artículo de los resultados
cuantitativos

Anexo I. Aprobación ética



Universidad
de Navarra

Comité de Ética de la Investigación

Doña BEATRIZ GONZÁLEZ G^a DE BORDALLO, Secretaria Técnica del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra,

CERTIFICA: Que, en la sesión ordinaria celebrada el día 16/06/2016, el Comité examinó los aspectos éticos del proyecto **2016.071**, presentado por la **Dra. MARÍA DEL CARMEN LOPEZ APARICIO**, como Investigador Principal, titulado:

LA EXPERIENCIA DE GRATITUD AL CUIDAR Y SU SIGNIFICADO PARA EL PROFESIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Se revisaron las respuestas del investigador a las cuestiones planteadas por el comité en la sesión ordinaria del día 03/11/2016, tras lo que se emitió un informe favorable para la realización de dicho proyecto, dado que ha considerado que se ajusta a las normas éticas esenciales y a los criterios deontológicos que rigen en este centro.

Y para que así conste, expide el presente certificado en Pamplona, a 10 de noviembre de 2016.

Dra. Beatriz González

Secretaria Técnica

Anexo II. Cuestionario



Universidad
de Navarra

La experiencia de gratitud al cuidar y su significado
para el profesional de Cuidados Paliativos


PRIMERA PARTE

Nos gustaría conocer algunos aspectos relacionados con la experiencia de recibir gratitud en su servicio de cuidados paliativos.

* 1. ¿Con qué **frecuencia** los pacientes o familiares manifiestan su gratitud en su servicio?

Por favor, elija una opción:

- Casi nunca
- A veces
- Habitualmente
- Muchas veces
- Casi siempre

|  Universidad de Navarra | | La experiencia de gratitud al cuidar y su significado para el profesional de Cuidados Paliativos | | | | |
|--|---|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--|
| <p>* 2. ¿Qué manifestaciones de gratitud de pacientes o familiares se reciben en su servicio con más frecuencia?</p> <p>Por favor, elija una respuesta para cada una de las opciones:</p> | | | | | | |
| | Casi nunca | A veces | Habitualmente | Muchas veces | Casi siempre | |
| Palabras de agradecimiento | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | |
| Cartas de agradecimiento | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | |
| Tarjetas o postales | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | |
| Felicitaciones en fechas especiales (Navidad, Pascua, aniversarios...) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | |
| Placas de agradecimiento | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | |
| Flores | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | |
| Regalos en forma de alimentos | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | |
| Regalos personales | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | |
| Donativos | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | |
| Otras (especifique) | <div style="border: 1px solid black; height: 40px; width: 100%;"></div> | | | | | |



* 3. ¿Qué personas manifiestan su gratitud con más frecuencia en su servicio?

Por favor, elija una respuesta para cada una de las opciones:

| | Casi nunca | A veces | Habitualmente | Muchas veces | Casi siempre |
|-------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| El paciente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| La familia del paciente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Los amigos del paciente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Otras (especifique)



* 3. ¿Qué personas manifiestan su gratitud con más frecuencia en su servicio?

Por favor, elija una respuesta para cada una de las opciones:

| | Casi nunca | A veces | Habitualmente | Muchas veces | Casi siempre |
|-------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| El paciente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| La familia del paciente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Los amigos del paciente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Otras (especifique)



* 4. ¿En qué **momentos** se reciben manifestaciones de gratitud con más frecuencia en su servicio?

Por favor, elija una respuesta para cada una de las opciones:

| | Casi nunca | A veces | Habitualmente | Muchas veces | Casi siempre |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Al principio de conocerles | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| A lo largo del cuidado | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| En los momentos finales del paciente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Inmediatamente después del fallecimiento del paciente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Durante el duelo | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mucho tiempo después de que haya finalizado la relación de cuidado | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Otros (especifique)



* 5. Cuando se reciben documentos de gratitud (cartas, postales, tarjetas...) de pacientes o familiares en su servicio ¿Qué uso se hace de ellos con más frecuencia?

Por favor, elija una respuesta para cada una de las opciones:

| | Casi nunca | A veces | Habitualmente | Muchas veces | Casi siempre |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Lo leen algunos miembros del servicio | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se exponen para todos los miembros del servicio | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se guardan por un tiempo | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Algunos miembros del servicio las guardan entre sus cosas personales | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se archivan y están accesibles a todos los miembros del servicio | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se archivan pero no están accesibles | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se envían a los superiores | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se envían a otros miembros que han intervenido en el cuidado | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Otro (especifique)



* 5. Cuando se reciben documentos de gratitud (cartas, postales, tarjetas...) de pacientes o familiares en su servicio ¿**Qué uso** se hace de ellos con más frecuencia?

Por favor, elija una respuesta para cada una de las opciones:

| | Casi nunca | A veces | Habitualmente | Muchas veces | Casi siempre |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Lo leen algunos miembros del servicio | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se exponen para todos los miembros del servicio | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se guardan por un tiempo | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Algunos miembros del servicio las guardan entre sus cosas personales | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se archivan y están accesibles a todos los miembros del servicio | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se archivan pero no están accesibles | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se envían a los superiores | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se envían a otros miembros que han intervenido en el cuidado | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Otro (especifique)



* 6. ¿Qué sentimientos surgen cuando se reciben manifestaciones de gratitud de pacientes o familiares en su servicio?

Por favor, elija los 5 más frecuentes:

- Motivación
- Satisfacción
- Realización personal
- Tristeza
- Orgullo de mi trabajo
- Agotamiento emocional
- Bienestar
- Gratitud
- Alegría
- Malestar
- Otros (especifique)

**SEGUNDA PARTE**

A continuación encontrará preguntas que están relacionadas con su experiencia personal, por lo que le agradeceríamos que responda desde una perspectiva individual.

Piense en una situación especial en la que haya percibido agradecimiento de un paciente o una familia, y que haya sido muy significativa para usted.

* 7. ¿Podría **describir** brevemente esta situación?

(Qué tipo de manifestación, de quién provenía, por qué la recibió...) Máximo 200 palabras.

* 8. Sobre la situación que ha descrito, ¿**Por qué** fue tan **especial o significativa**?

(Qué sentido tuvo para usted...) Máximo 200 palabras.

| | | Muy en desacuerdo | | | | | Muy de acuerdo | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|----------------|--|--|--|--|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | | | | |
| Percibir gratitud aumenta la satisfacción laboral | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |
| Percibir gratitud aumenta el compromiso profesional | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |
| Percibir gratitud hace sentirse más realizado profesionalmente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |
| Percibir gratitud hace sentirse más realizado personalmente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |
| Percibir gratitud mejora el estado de ánimo del profesional | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |
| Percibir gratitud es fuente de apoyo en momentos profesionales difíciles | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |
| Percibir gratitud ayuda a reflexionar sobre la práctica realizada | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |
| Percibir gratitud impulsa a continuar en cuidados paliativos | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |
| Percibir gratitud recompensa el esfuerzo realizado | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |
| Percibir gratitud ayuda a encontrar significado al trabajo realizado | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |

| | Muy en desacuerdo | | | | Muy de acuerdo |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Percibir gratitud estimula un cuidado más compasivo | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Percibir gratitud reduce el burnout* | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Percibir gratitud protege de la fatiga de la compasión** | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

*Burnout es definido como un síndrome, caracterizado por la existencia de cansancio emocional, despersonalización y baja realización personal, que puede presentarse en profesionales que desempeñen cualquier actividad laboral que tenga como objetivo la atención a otras personas (Maslach y Jackson, 1981).

**Fatiga de la compasión es definida como el estrés resultante de ayudar o querer ayudar a una persona traumatizada o que está sufriendo (Figley, 1982).



TERCERA PARTE

Para finalizar, nos gustaría preguntarle algunas cuestiones relacionadas con sus características sociodemográficas.

* 10. **Sexo.** Por favor, elija una opción:

- Varón
- Mujer

* 11. **Edad.** Por favor indique su edad en años:

* 12. **Estado civil.** Por favor, elija una opción:

- Casado/a
- Pareja de hecho
- Soltero/a
- Separado/a
- Divorciado/a
- Viudo/a
- Otro (especifique)



* 13. ¿Ha sufrido en los 12 últimos meses la **perdida de algún familiar** próximo?

Por favor, elija una opción:

- Sí
- No



* 14. **Profesión.** Por favor, elija una opción:

- Médico/a
- Enfermero/a
- Psicólogo/a
- Asistente Social
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional
- Auxiliar de enfermería
- Capellán o agente pastoral
- Otra (especifique)



* 15. Años de experiencia con **dedicación completa** a cuidados paliativos.

Por favor, indique su experiencia en años:

* 16. Indique la **tipología del servicio de cuidados paliativos** en el que trabaja.

Por favor, elija una opción:

- Equipo de soporte hospitalario de Cuidados Paliativos
- Equipo de soporte domiciliario de Cuidados Paliativos
- Equipo de soporte mixto (domiciliario y hospitalario) de Cuidados Paliativos
- Unidad de Cuidados Paliativos
- Hospice
- Equipo hospitalario de Cuidados Paliativos Pediátricos
- Equipo domiciliario de Cuidados Paliativos Pediátricos
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica
- Otra (especifique):



* 17. **Número de profesionales** que componen el servicio de cuidados paliativos en el que usted trabaja.

Por favor, elija una opción:

- Menos de 6
- Entre 6 y 12
- Más de 12

* 18. **Comunidad autónoma** en la que usted trabaja.

Por favor, pulse y elija una opción:

* 19. **Nombre del servicio** de cuidados paliativos en el que usted trabaja:



Para poder tener más datos sobre las manifestaciones de gratitud de pacientes o familiares, nos gustaría poder contactar con más profesionales de cuidados paliativos de otros servicios.

20. ¿Podría sugerirnos el **nombre y el contacto de email** de 2 personas de diferentes servicios de cuidados paliativos que pudieran estar interesadas en colaborar en este estudio? (Respuesta NO obligatoria)

Nombre

Email

Nombre

Email



En la segunda parte de nuestro estudio realizaremos algunas entrevistas a profesionales de cuidados paliativos. Buscamos profesionales que valoren o den sentido al hecho de recibir manifestaciones de gratitud.

21. Si quisiera **participar** en una de esas entrevistas, por favor anote sus datos
(Respuesta NO obligatoria):

Nombre

Email

Teléfono

Mejor día de la semana
para contactarle

Mejor hora del día para
contactarle



**Universidad
de Navarra**


La experiencia de gratitud al cuidar y su significado
para el profesional de Cuidados Paliativos

Usted ha terminado el cuestionario. Muchas gracias por su colaboración.

Por favor, pulse en el botón ENVIAR para que sus respuestas sean registradas.

No dude en ponerse en contacto con nosotros para cualquier cuestión o comentario que considere oportuno.

Anexo III. Hoja de información para la encuesta



Universidad de Navarra
La experiencia de gratitud al cuidar y su significado para el profesional de Cuidados Paliativos

HOJA DE INFORMACIÓN

El **cuestionario** consta de 9 preguntas cerradas, 2 preguntas abiertas y, finalmente, 7 preguntas sobre sus datos socio-demográficos.

Como podrá comprobar, en el cuestionario encontrará diferentes tipos de preguntas cerradas, algunas con una única opción de respuesta, otras múltiple y otras con una escala tipo Likert. En el caso de las preguntas abiertas, dispondrá de un espacio para redactar sus respuestas con una capacidad máxima de 200 palabras. Todas las preguntas tendrán que ser respondidas para poder avanzar en el cuestionario y enviarlo.

A medida que avance el cuestionario se presentarán instrucciones concretas relacionadas con cada pregunta, por lo que le rogamos que las lea atentamente. Estimamos que completar el cuestionario **no le supondrá más de 15 minutos**; en cualquier caso, según avance en el cuestionario dispondrá de información sobre cuánto le falta para finalizar. Le recomendamos que complete el cuestionario en una sola sesión. Podrá modificar sus respuestas durante la realización del cuestionario, pero no una vez que haya sido enviado.

Por favor, cuando finalice el cuestionario recuerde **pulsar** sobre el botón **ENVIAR** para que el mismo sea finalizado y enviado. De no hacerlo sus respuestas no quedarán registradas y, lamentablemente, no serán tomadas en consideración.

La cumplimentación del cuestionario supone la aceptación a participar voluntariamente en el estudio, cuyos resultados podrán ser divulgados en espacios científicos y académicos. **Los datos obtenidos son anónimos**, por lo tanto, usted no podrá ser identificado a través de las comunicaciones científicas y/o divulgativas derivadas de este estudio.

Todos los datos personales serán tratados conforme a las leyes actuales de protección de datos (LO 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal y su Reglamento de Desarrollo).

El estudio ha sido **aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra**.

Muchas gracias por su colaboración.

LEÍDO

Anexo IV. Hoja de información para la entrevista



Universidad
de Navarra

“La experiencia de gratitud al cuidar y su significado para el profesional de Cuidados Paliativos”

HOJA DE INFORMACIÓN PARA PARTICIPANTES

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

En cuidados paliativos es frecuente apreciar que los pacientes y las familias están agradecidos por el cuidado recibido por parte del equipo. Las manifestaciones de ese agradecimiento son diversas, desde palabras que se expresan hasta cartas, regalos, bombones, etc. Pero poco se sabe sobre el significado de esa gratitud para los profesionales de Cuidados Paliativos (CP).

El objetivo de este estudio es comprender qué significado tienen para los profesionales de CP las manifestaciones de gratitud ofrecidas por los pacientes y familiares. Su colaboración en este estudio consiste en participar en una entrevista conversacional, de unos 60 minutos, para hablar sobre sus experiencias de gratitud más significativas con pacientes y familiares. Esta entrevista se grabará en audio y se transcribirá para su posterior análisis.

El estudio ha sido aprobado por el correspondiente Comité de Ética para la Investigación de la Universidad de Navarra. Se garantiza la confidencialidad de los datos. Todos los datos personales serán tratados conforme a las leyes actuales de protección de datos (LO 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal y su Reglamento de Desarrollo).

El estudio lo desarrollan María Aparicio, María Arantzamendi y Carlos Centeno de la Universidad de Navarra. Si tiene cualquier duda sobre el mismo no dude en contactar con:

María Aparicio

e-mail: maria.aparicio.email@gmail.com

Teléfono: 07947771422

María Arantzamendi

e-mail: marantz@unav.es

Teléfono: 948425636 (Ext: 3422)

De antemano, muchas gracias por su colaboración.

Anexo V. Consentimiento informado para la entrevista



Universidad
de Navarra

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La experiencia de gratitud al cuidar y su significado para el profesional de Cuidados Paliativos

Yo, _____, con número de DNI: _____, he recibido de María Aparicio (investigadora entrevistadora) información clara sobre el estudio **“La experiencia de gratitud al cuidar y su significado para el profesional de Cuidados Paliativos”** en el que ACEPTO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE.

- Declaro que se me ha entregado la Hoja de Información al Participante sobre el estudio citado y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado.
- He tenido el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que poseía y estas fueron respondidas a mi entera satisfacción.
- He comprendido que esta entrevista se hace con fines de investigación y académicos, he entendido su objetivo y sus implicaciones.
- Acepto y doy mi consentimiento para que la entrevista sea grabada en audio con el único fin de facilitar el análisis de la información recogida.
- He comprendido que una vez iniciada la entrevista, puedo en cualquier momento suspenderla.
- He comprendido que toda la información permanecerá en estricta confidencialidad, teniendo solo acceso a los datos recogidos los miembros del equipo de investigación del proyecto.
- He comprendido que los resultados de esta investigación serán divulgados en espacios científicos y académicos, manteniendo la confidencialidad de los datos.
- He comprendido que todos los datos personales serán tratados conforme a la ley actual de protección de datos (LO 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal y su Reglamento de Desarrollo).

En consecuencia, doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto.

Firma del participante:

Firma de la investigadora:

Fecha: _____

Anexo VI. Preguntas de la entrevistas

GUIÓN DE ENTREVISTA

“La experiencia de gratitud al cuidar y su significado para el profesional de Cuidados Paliativos”

| | | | | |
|--------|--|--|--|--|
| Número | | | | |
|--------|--|--|--|--|

| | | | | | | | | | |
|-------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Fecha | | | | | | | | | |
|-------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

PREPARACIÓN

Hoja informativa y consentimiento informado firmado

Teléfono en modo avión. Pedir al entrevistado si puede ponerlo en modo avión también.

Verificar batería del teléfono y del ordenador.

Sala reservada/ casa, evitando al máximo las interrupciones.

Agua disponible

INTRODUCCIÓN

Presentarme

Mi nombre es María y estoy haciendo un estudio de investigación en la UNAV como has leído en la hoja informativa.

Agradecer

Tu disponibilidad para ser entrevistada y tu tiempo en concederme esta entrevista

Explicar/Informar

Esta entrevista y lo que digamos aquí es confidencial. Si te parece puedes elegir tú un nombre ficticio.

La entrevista va a ser grabada, para que yo pueda centrarme en escucharte pero si en algún momento quieres parar, me lo dices. Tomaré también alguna nota para que no se me olvide si quiero preguntarte algo y no quiero interrumpirte en ese momento

¿Te parece? ¿Tienes alguna duda?

Introducción al estudio

Como sabes, estamos haciendo un estudio sobre las manifestaciones de gratitud que reciben los profesionales de CP y el significado que tiene para ellos.

VIII. Anexos

Me gustaría empezar preguntándote sobre algunas características tuyas como edad, profesión, años en CP, donde trabajas (tipología), estado civil, pérdidas en el último año (si hay datos que conocemos, no se pregunta).

Ahora que me he situado un poco, me gustaría hablar de tus experiencias de gratitud en el cuidado de pacientes/familias en CP.

TU EXPERIENCIA es muy importante para mí.

DESARROLLO DE LA ENTREVISTA

1. Pregunta de salida: experiencias de gratitud

Hay muchas maneras de recibir gratitud de pacientes y familiares (Puede ser un abrazo, una carta de agradecimiento, unos bombones, unas flores, etc)

Me gustaría que me contases una situación en la que hayas recibido alguna expresión de gratitud por parte de un familiar o un paciente en Cuidados Paliativos y que haya sido significativa para ti

Me gustaría que describieses alguna expresión de gratitud que haya sido más significativa para ti.

(Aguantar el silencio, necesitan tiempo para pensar).

Me la podrías describir, por favor

2. Significado de la gratitud recibida

- **¿Qué significa para ti, la experiencia de recibir gratitud?**
- **¿Podrías contarme cómo es para ti percibir gratitud de los pacientes o de los familiares por cuidarles?**
- ¿Cómo fue ese momento? ¿Cómo fue esa situación/experiencia para ti? Me podrías contar, por favor
- Preguntas rescate:
- ¿Cómo lo viviste? ¿Qué sentiste? (preguntar por sentimientos lo menos posible) que percibiste?
- ¿Qué significó para ti recibir esa manifestación de gratitud?
- ¿Qué te transmite esa experiencia?
- ¿Podrías describir el momento en que te dieron esa manifestación? Como viviste ese momento?
- Me ayudaría a comprender que me describieses la situación. ¿Cómo fue? Me gustaría que me contases todos los detalles...
- ¿Cómo vive/experimenta el percibir esas manifestaciones de gratitud?
- ¿Qué suponen estas expresiones de los pacientes y familiares para ti?
- ¿Qué significan estas expresiones para ti?
- ¿Qué supone para ti recibir gratitud?

3. Otras situaciones

Por favor descríbame alguna otra situación en la que haya recibido gratitud de los pacientes o familiares. Podemos hablar de alguna otra experiencia que recuerdes como significativa/especial...

- ¿Hay alguna otra experiencia significativa que pudieses/quisieses compartir conmigo?
- ¿Otras en las que no te haya sorprendido tanto recibir gratitud?
- Me gustaría que me contases alguna otra situación que haya sido especial para ti.
- ¿Hay alguna otra situación de gratitud que hayas vivido y que sea diferente de alguna forma? Cuénteme... Situaciones similares o diferentes, me podrías contar algún otro ejemplo
- Me puedes contar con todos los detalles que recuerdes

4. Uso/utilidad de la gratitud

Me has contado que has recibido manifestaciones de gratitud ¿qué ha pasado con esas manifestaciones de gratitud que ha recibido?

- ¿Qué haces con las manifestaciones de gratitud?
- ¿Cuándo las usas? Me puedes describir una situación en las que las hayas usado...
- ¿Qué tipo de expresiones aprecia más?
- ¿Qué papel juegan las expresiones de gratitud en tu vida profesional o personal?
- ¿Qué efecto tiene en ti?
- ¿Las sueles **compartir** con alguien? Me puedes describir como lo haces?
- En situaciones puntuales que puedan aportar más luz a la especificidad de la gratitud en CP
- ¿Has vivenciado estas experiencias **desde que trabajas en CP?**
- Hemos hablado de la experiencia de recibir gratitud en CP, pero es probable que también haya recibido gratitud en otro contexto ¿podrías darme algún ejemplo? ¿Cómo ha sido la experiencia?

CONCLUSIÓN

Resumen de lo que hemos hablado (siempre de forma positiva)¿Hay algo más que te gustaría añadir? algo más que me quieras contar o que te gustaría añadir?

Puerta abierta: si más tarde te acuerdas de algo más y me quieres contar, me contactas y volvemos a hablar.

¿Cómo te has sentido durante la entrevista?

Agradecer otra vez tu participación y por compartir tu experiencia conmigo.

ASPECTOS SOCIO DEMOGRÁFICOS

1. **Sexo.** Por favor, elija una opción:

Varón

Mujer

2. **Edad.** Por favor indique su edad en años:

3. **Estado civil.** Por favor, elija una opción:

Casado/a

Pareja de hecho

Soltero/a

Separado/a

Divorciado/a

Viudo/a

Otro (especifique):

4. **Profesión.** Por favor, elija una opción:

Médico/a

Enfermero/a

Psicólogo/a

Asistente Social

Fisioterapeuta

Terapeuta ocupacional

Auxiliar de enfermería

Capellán o agente pastoral

Otra (especifique) :

6. Años de experiencia con **dedicación completa** a cuidados paliativos.

Por favor, indique su experiencia en años:

7. Indique la **tipología del servicio de cuidados paliativos** en el que trabaja.

Por favor, elija una opción:

- Equipo de soporte hospitalario de Cuidados Paliativos
- Equipo de soporte domiciliario de Cuidados Paliativos
- Equipo de soporte mixto (domiciliario y hospitalario) de Cuidados Paliativos
- Unidad de Cuidados Paliativos
- Hospice
- Equipo hospitalario de Cuidados Paliativos Pediátricos
- Equipo domiciliario de Cuidados Paliativos Pediátricos
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica
- Otra (especifique):

Anexo VII. Modelo de reflexión sobre las entrevistas

MODELO DIARIO DE LAS ENTREVISTAS

Justo después de las entrevistas

Comentar la preparación de la entrevista

- Donde ha sido la entrevista
- Describir el espacio y el contexto en que se realiza la entrevista
- Cuanto tiempo antes he avisado al profesional que va a ser entrevistado
- Describir si ha habido interrupciones
- ¿Cómo ha ido?
- ¿Qué he sentido yo?
- ¿Qué ha ido bien? ¿Qué tengo que mejorar?
- ¿Qué mensaje me ha transmitido este profesional?
- ¿Qué frase sintetiza esta vivencia? ¿Qué la matiza frente al resto?
- ¿Qué me ha sorprendido de lo que me ha contado?
- Temas que sobresalen
- ¿Qué es lo característico? ¿Esencia?

Escribir lo que sobresalga y piense cuando las escuche

- ¿Qué mensaje me ha transmitido este profesional?
- ¿Qué frase sintetiza esta vivencia –qué la matiza frente al resto?
- ¿Qué me ha sorprendido de lo que me ha contado?
- Temas que sobresalen
- ¿Qué es lo característico?
- ¿Esencia?
- ¿Es similar a la impresión de justo después de la entrevista?

Escribir lo que se me vaya ocurriendo cuando las voy analizando

Durante el proceso de la reflexión-escritura también es importante recoger un diario reflexivo en el cual podemos ir reformulando nuestras pre- comprensiones y prejuicios a la luz de lo que nos iban desvelando los profesionales

Anexo VIII. Material complementario del artículo de los resultados cuantitativos

| Items | Degree of agreement- No. (%) | | | | |
|---|------------------------------|-----------|-----------|------------|---------------|
| | Almost never | Sometimes | Regularly | Very often | Nearly always |
| Types of expressions of gratitude and frequency | | | | | |
| Words of thanks | 0 (0) | 0 (0) | 10 (5) | 49 (26) | 127 (68) |
| Letters of thanks | 14 (8) | 112 (60) | 25 (13) | 32 (17) | 3 (2) |
| Cards or post cards | 63 (34) | 101 (54) | 7 (4) | 13 (7) | 2 (1) |
| Greetings cards on special occasions (Christmas, Easter, etc.) | 72 (39) | 87 (47) | 13 (7) | 13 (7) | 1 (1) |
| Plaques with messages of gratitude | 92 (49) | 82 (44) | 4 (2) | 7 (4) | 1 (1) |
| Flowers | 77 (41) | 85 (46) | 12 (6) | 12 (6) | 0 (0) |
| Gifts of foods | 18 (10) | 74 (40) | 43 (23) | 43 (23) | 8 (4) |
| Personal gifts | 75 (40) | 101 (54) | 7 (4) | 3 (2) | 0 (0) |
| Donations | 156 (84) | 28 (15) | 1 (1) | 1 (1) | 0 (0) |
| Persons that shows gratitude and frequency | | | | | |
| The patient | 9 (5) | 32 (17) | 45 (24) | 66 (35) | 34 (18) |
| The patient's family | 0 (0) | 1 (1) | 12 (6) | 54 (29) | 119 (64) |
| Friends of the patient | 31 (17) | 104 (56) | 15 (8) | 35 (19) | 1 (1) |
| Moments that expressions of gratitude happen and frequency | | | | | |
| On first meeting them | 41 (22) | 98 (53) | 30 (16) | 14 (8) | 3 (2) |
| Throughout the care process | 3 (2) | 11 (6) | 68 (37) | 69 (37) | 35 (19) |
| In the patient's final moments | 5 (3) | 10 (5) | 24 (13) | 69 (37) | 78 (42) |
| Immediately after the patient's death | 4 (2) | 13 (7) | 19 (10) | 59 (32) | 91 (49) |
| During bereavement | 10 (5) | 51 (27) | 30 (16) | 56 (30) | 39 (21) |
| A long time after the care relationship has finished | 40 (22) | 99 (53) | 19 (10) | 17 (9) | 11 (6) |
| Use given to documents expressing gratitude and frequency | | | | | |
| Some members of the team read them | 22 (12) | 21 (11) | 24 (13) | 26 (14) | 93 (50) |
| They are on display for all members of the team | 5 (3) | 8 (4) | 16 (9) | 13 (7) | 144 (77) |
| They are kept for some time | 10 (5) | 11 (6) | 18 (10) | 20 (11) | 127 (68) |
| Some team members keep them among their personal effects | 77 (41) | 66 (35) | 7 (4) | 16 (9) | 20 (11) |
| They are filed away and are accessible to all team members | 29 (16) | 21 (11) | 22 (12) | 19 (10) | 95 (51) |
| They are filed away but are not accessible | 146 (78) | 18 (10) | 8 (4) | 4 (2) | 10 (5) |
| They are sent to management | 73 (39) | 39 (21) | 18 (10) | 13 (7) | 43 (23) |
| They are sent to others who have taken part in the care process | 37 (20) | 35 (19) | 31 (17) | 24 (13) | 59 (32) |

