

# *El Sentido de la Vida y el Deseo de Adelantar la Muerte en pacientes con procesos avanzados de enfermedad*

*Mariona Guerrero Torrelles*

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquest document i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a RECERCAT (framing)

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de este documento y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y título. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a RECERCAT (framing).



Universitat  
Internacional  
de Catalunya

Facultad  
de Medicina y  
Ciencias de La Salud

# El Sentido de la Vida y el Deseo de Adelantar la Muerte en pacientes con procesos avanzados de enfermedad

TRABAJO FIN DE MÁSTER

MASTER OFICIAL CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA

Mariona Guerrero Torrelles

Universitat Internacional de Catalunya

**Directores:** Dr. Albert Balaguer Santamaría

Dra. Cristina Monforte Royo

**Fecha de entrega del proyecto:** 16 de mayo de 2014

Prohibida la reproducción total o parcial de este texto por medio de imprenta,  
fotocopia, microfilm u otros, sin permiso previo expreso de la Universitat  
Internacional de Catalunya

*“La vida no es un problema a ser resuelto,  
sino una realidad a ser experimentada”.*

*Soren Kierkegaard*

## **Agradecimientos**

La elaboración de un trabajo de estas características supone un recorrido en el que van emergiendo todo tipo de eventualidades y no es fácil llegar a la meta. Este proyecto no habría llegado a su término sin la valiosa ayuda de tantas personas que han sabido orientar, impulsar o facilitar esta tarea.

En primer lugar quisiera agradecer a todas las compañeras de Máster, su constante presencia. Hemos reído y llorado juntas, hemos aprendido unas de otras, ha sido una experiencia enriquecedora. Por encima de todo quisiera agradecer a cada una la constante presencia para lo que hiciera falta y el haber sabido reír o hacer sencillo lo que no lo era tanto.

Este trabajo tampoco habría sido posible sin la colaboración de los profesores del Máster que, con mucha paciencia, han conseguido adentrarnos en ese mundo por mí desconocido, hasta ahora, de la investigación. Especialmente quisiera agradecer a la Dra. Monforte la constante disponibilidad e impulso, muchas gracias.

Familia... ¡qué puedo decir! ¡Cuántas horas os he robado! ¡Cuánto me habéis suplido! Es evidente que sin vuestro apoyo incondicional este trabajo no habría sido posible. ¡Mil gracias! Se puede decir que este trabajo... es un poco de todos. Núria me ha enseñado una cosa fundamental: en ocasiones es necesario pedir ayuda, y, con esta familia ¡ya se puede! ¡Gracias!

Por último quiero agradecer a mis compañeros de departamento su constante alegría y ejemplo de ir por delante. Con estos compañeros no hay nada imposible... ¡gracias!

Un último agradecimiento al Dr. Porta quien, sabiendo mi afición por la montaña, me ha enseñado un camino a seguir: las altas cimas o largas travesías se hacen paso a paso, con metas cortas y asequibles. Presento aquí la primera meta alcanzada: el trabajo fin de Máster.

Gracias a todos, muchas gracias.

## Índice de tablas

1. Estrategia de búsqueda de revisión sistemática.....	43
2. Clasificación de estudios de Sentido de la vida (SV).....	46
3. Cuadro analítico de los estudios de las intervenciones de SV.....	49

## Índice de figuras

1. Modelo explicativo del Deseo de Adelantar la Muerte (DAM).....	12
2. Posible esquema de actitud mental ante el DAM.....	14
3. Diagrama de flujo de selección de estudios de intervenciones SV .....	45
4. Clasificación gráfica de los estudios de intervenciones de SV.....	47

## **Abreviaturas**

**CP:** Cuidados Paliativos

**DAM:** Deseo de Adelantar la Muerte

**DRSS:** Desire for Death Rating Scale

**FACIT-Sp:** Functional Assessment to Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-being

**HADS:** Hospital Anxiety Depression Scale

**ICO:** Institut Català d'Oncologia

**MiL:** Meaning in Life

**MLQ:** Meaning in Life Questionnaire

**PIL:** Purpose in Life

**SAHD:** Schedule Attitudes Towards Hasten Death

**SV:** Sentido de la Vida

**SWBS:** Spiritual Wellbeing Scale



## ÍNDICE

Agradecimientos .....	I
Índice de tablas .....	II
Índice de figuras .....	III
Abreviaturas .....	IV
1. Resumen .....	3
2. Introducción .....	4
3. Revisión de la Literatura .....	6
3.1. El sentido de la vida .....	6
3.1.1. Conceptualización .....	6
3.1.2. Apreciaciones lingüísticas de “Sentido” y “Propósito” .....	8
3.2. El deseo de adelantar la muerte .....	10
3.2.1. Conceptualización .....	10
3.2.2. Realidad Clínica .....	12
3.3. El sufrimiento espiritual- existencial .....	16
3.4. Relación entre Deseo de Adelantar la Muerte y Sentido de la Vida .....	19
3.5. Instrumentos de evaluación de Deseo de Adelantar la Muerte .....	21
3.6. Instrumentos de evaluación de Sentido de la Vida .....	24
3.7. Intervenciones en la dimensión espiritual- existencial .....	26
4. Justificación del proyecto .....	31
5. Marco teórico .....	32
5.1. La psicoterapia existencial.....	32
5.2. Viktor Frankl .....	33
6. Hipótesis y Objetivos .....	36
7. Material y Método .....	37
7.1. Fase 1: Revisión sistemática de la literatura .....	37
7.2. Fase 2: Validación de una escala para valorar Sentido de la Vida .....	38
7.3. Fase 3: Evaluación pre/post de una Intervención de Sentido de la Vida .....	40
8. Resultados de la fase 1 .....	43
8.1. Estrategia de búsqueda .....	43
8.2. Selección de estudios para la muestra .....	44
8.3. Clasificación de los distintos estudios .....	46

8.4. Análisis de las distintas intervenciones .....	48
9. Cronograma .....	53
10. Consideraciones éticas .....	55
11. Limitaciones del estudio .....	55
12. Implicaciones para la práctica .....	56
13. Líneas de investigación futura .....	56
14. Referencias Bibliográficas .....	58
15. Anexos .....	V

## 1. RESUMEN

El deseo de adelantar la muerte (DAM) no es infrecuente en la población paliativa o con cáncer avanzado. Las evidencias actuales muestran el DAM como una respuesta reactiva al sufrimiento multidimensional propio del paciente en con procesos avanzados de enfermedad.

Tras estudiar los factores relacionados con el DAM, se ha observado que la variable sentido de la vida (SV), desempeña un rol importante en relación al desencadenamiento del DAM.

Hasta el momento se han publicado diversas intervenciones dirigidas a ayudar a los pacientes en la búsqueda o mejora de SV en el tramo final de sus vidas. Sin embargo no se ha evaluado la eficacia de estas intervenciones sobre el DAM.

El objetivo principal del presente estudio es evaluar, en una población de pacientes en cuidados paliativos, la efectividad de una intervención de mejora del SV para disminuir el eventual DAM.

El estudio se desarrollará en tres fases.

En primer lugar se realizará una revisión sistemática integrativa de las intervenciones publicadas para mejorar el SV y posterior selección de la terapia más adecuada de acuerdo con las evidencias halladas.

En segundo lugar se hará la adaptación transcultural y validación de un instrumento de medida de SV, el *Meaning in Life Questionnaire* (MLQ).

Por último se llevará a cabo la implementación de la intervención escogida y evaluación de su efectividad para disminuir el DAM, mediante un estudio de diseño pre-post, en pacientes oncológicos ingresados en la unidad de cuidados paliativos.

Este trabajo aportará también los resultados preliminares de la revisión sistemática integrativa de las intervenciones de SV.

**Palabras clave:** Sentido de la Vida, Deseo de Adelantar la Muerte, final de la vida, cuidados paliativos, intervención psicoterapéutica.

## 2. INTRODUCCIÓN

El deseo de adelantar la muerte (DAM) no es infrecuente en la población paliativa o con cáncer avanzado. A pesar de las dificultades, fundamentalmente metodológicas, para su cuantificación, se ha estimado una frecuencia entre el 8 y 28% (1) en población con procesos avanzados de enfermedad. En los últimos años se han desarrollado numerosos estudios (2-7) para una mejor comprensión del DAM, sus factores causantes o relacionados, tanto desde el punto de vista del paciente, como de los profesionales o de los familiares.

Un dato relevante que aportan estas investigaciones es la comprensión del DAM como una respuesta reactiva a un sufrimiento multidimensional (3). El paciente al final de la vida con DAM suele presentar sintomatología de diversa etiología, física, psicológica, emocional y espiritual o existencial, con predominio de los dos últimos (6). En algunos estudios cuantitativos llevados a cabo con pacientes con enfermedad avanzada, han identificado la presencia de desesperanza (5), así como pérdida de sentido de la vida (SV)(8) en aquellos pacientes que desean morir o que piden adelantar la muerte.

Un estudio reciente (4) describe la acción de la variable SV como mediador completo ante el deseo de adelantar la muerte, secundario al sufrimiento físico ligado a un proceso avanzado de enfermedad. Se estudió una cohorte de pacientes con cáncer avanzado ingresados en una unidad de cuidados paliativos. El deterioro funcional, evaluado con el Índice de Karnofsky, fue la variable predictora del DAM. El SV actuó como variable mediadora en estos pacientes. Por el contrario, la presencia de sentido de la vida en un paciente actuó con un efecto que algunos autores (9-11), lo expresan como positivo. En diferentes estudios se ha observado que aquellos pacientes que poseen un mejor SV, toleran mejor los síntomas físicos, a pesar de ser severos. También, otros autores (5,12) han evidenciado que la variable presencia de SV mantiene una correlación negativa con la desesperanza, la depresión y el deseo de adelantar la muerte.

El interés por la búsqueda del sentido de la vida nace con Viktor Frankl, fundador de la logoterapia, como resultado de su extrema experiencia como

prisionero en los campos de concentración nazis. Esta terapia se centra en ayudar al paciente a encontrar el sentido de su vida, cualquiera que sea la situación en la que se encuentre. Frankl (13) sostiene que, precisamente, en situaciones de sufrimiento, la persona es capaz de proyectar su vida dándole un sentido. Por ese motivo, el paciente que se encuentra en un estado avanzado de enfermedad o el final de la vida, a pesar de las múltiples limitaciones o malestar, se halla en condiciones para buscar y encontrar un sentido a su vida.

Varios estudios (14-23) describen las diversas intervenciones terapéuticas que se han llevado a cabo para mejorar el distrés espiritual o existencial y la capacidad de afrontamiento en la etapa de final de la vida. Este trabajo se focaliza en las intervenciones que tienen como objetivo específico la mejora en la búsqueda o la presencia de sentido dentro de la esfera espiritual o existencial.

Hasta el momento, las intervenciones implementadas, han sido evaluadas con instrumentos o escalas relacionadas con la calidad de vida o de bienestar espiritual. En la actualidad, a la luz de una reciente revisión sistemática (24), se dispone de 59 instrumentos de evaluación del SV. Algunas escalas han sido validadas y utilizadas en diversas poblaciones y contextos, aspecto que permite comparar los distintos resultados en la mejora del SV. Sin embargo, entre estos instrumentos, algunos se adaptan mejor a los pacientes en estado avanzado de enfermedad por su brevedad y, por tanto, son de fácil aplicación clínica, entre las que se destaca el Meaning in Life Questionnaire (MLQ) (11), en cambio otros son de difícil aplicabilidad en esta población.

Evaluar y cuantificar el SV es fundamental para conocer la efectividad de posibles intervenciones sobre esta variable.

### **3. REVISIÓN DE LA LITERATURA**

#### **3.1. El sentido de la vida**

##### **3.1.1. Conceptualización**

El sentido de la Vida (SV) es un término que describe una idea, pensamiento o creencia que es el motor de la vida de una persona, como se describirá posteriormente. Se trata de un concepto que se arraiga en la dimensión espiritual-existencial de las personas, y, por tanto, no queda limitado a la dimensión física, psíquica o social de la persona sino que la trasciende. Ahora bien, ¿qué se entiende por SV en la comunidad científica?

El concepto SV fue introducido en la psicología moderna por el psiquiatra vienés Viktor Frankl, quien resalta este concepto como algo beneficioso para la salud. Para entender mejor este constructo se expone a continuación las afirmaciones que Frankl hace respecto a SV. A partir de sus afirmaciones, se expondrán cómo otros autores han trabajado dicho concepto, enfocándolo hacia otros ámbitos o profundizando en algún aspecto concreto.

SV es la misión que cada sujeto tiene en la vida y es por ello, distinto para cada ser humano y distinto también en el tiempo (puede cambiar a lo largo del tiempo), aunque nunca cesa (13); el SV se origina a través de tres vías principales: la creatividad, la experiencia y la actitud. La creatividad hace referencia al trabajo profesional, las ocupaciones y tareas. La experiencia hace referencia al arte, la belleza, el amor, la naturaleza o las relaciones con las personas que nos rodean. Por último, la actitud hace referencia a la disposición o modo en que el ser humano afronta ciertas circunstancias como por ejemplo el sufrimiento u otros problemas existenciales.

El SV es, por tanto, algo extrínseco al ser humano que debe hallarse en el mundo y no dentro del ser humano. Las personas no encuentran el sentido dentro de su propia psique, no lo pueden inventar, lo deben encontrar. El psiquiatra vienés insiste en que la persona no puede formular el “sentido de la vida” por sí mismo sino más bien descubrirlo. El mismo Frankl expresa el SV en términos sencillos como “aquello que la vida espera de mí en este determinado momento” (13).

Se podría decir que Frankl hace una descripción de cómo es el SV, lo conceptualiza, pero sin detallar ejemplos concretos o proponer alternativas predeterminadas. A partir de estas características, psicólogos clínicos posteriores, han ido concretando cómo conceptualizar SV. Dado que se trata de un concepto amplio, que pertenece a la dimensión espiritual de la persona, veremos que el concepto SV puede incluir rasgos o aspectos propios de la inteligencia, de la voluntad o de los afectos.

De este modo, al leer la literatura publicada sobre el concepto de SV, observamos que el concepto SV, engloba: creencias (25), conocimientos o conciencia de orden y coherencia (26), búsqueda y logro de objetivos o propósitos que valgan la pena (27-29). Sin embargo, otros investigadores focalizan el concepto SV en la consecución de actividades útiles para la vida (25,30) y el valor que éstas tengan para la propia existencia (31). Éstos últimos centran más la atención en la acción como parte fundamental para encontrar el SV. La mayoría de autores coinciden en que este concepto es una idea percibida y evaluada de manera muy individual (24,32).

Steger (33), uno de los investigadores que recientemente más ha estudiado el tema del SV lo define como una red de conexiones e interpretaciones que nos ayuda a comprender nuestra experiencia y a dirigir nuestras energías a la consecución del futuro deseado. El SV da significado a nuestras vidas haciendo que sean importantes, que tengan sentido, y que sean algo más que el transcurrir de los segundos, los días y años.

Sintetizando la información aportada por investigadores y clínicos, se podría decir que la persona que posee SV es aquella que afirmarí "tengo muchas razones por las que vivir" (30) ya sean, éstas, actividades, personas, metas, creencias, etc. Ahora bien, cuando hablamos de SV, se tiene que tener en cuenta que la definición tendrá connotaciones distintas dependiendo de la población en la que se valore; así, en la población general, el SV ha sido asociado a satisfacción (27), actividad útil (25,30) o a la consecución de objetivos, mientras que en la población que presenta una enfermedad grave, se asocia a una mejor calidad de vida (32). A pesar de que hay autores que señalan el matiz distintivo entre población general o pacientes al final de la vida, no todos marcan esta diferencia. Por ejemplo, en un estudio reciente (34) dirigido a cuidadores de pacientes de cuidados paliativos, se observó que,

aquellos pacientes que referían mejor calidad de vida o satisfacción, obtenían mejores puntuaciones de SV. En este caso la autora evaluó tanto satisfacción como calidad de vida y vio que se correlacionaban positivamente con SV.

Se puede observar que el SV se asocia a conceptos similares, pero no idénticos; no obstante los autores coinciden en que el SV juega un papel importante en la vida de las personas, especialmente cuando se trata de pacientes al final de la vida ya que, la presencia o ausencia de SV tiene repercusiones sobre el bienestar de la persona que sufre un estado irrevocable de enfermedad.

### 3.1.2. Apreciaciones lingüísticas de “Sentido” y “Propósito”

Vale la pena detenerse brevemente en una apreciación lingüística pero que puede ayudar a clarificar mejor el concepto SV.

La palabra inglesa “Meaning”, empleada para el *Meaning in life* (MiL), tiene una doble traducción al español. La voz “*meaning*” se traduce tanto por sentido como por significado. Las dos traducciones aplican correctamente al concepto MiL, a pesar de que signifiquen cosas distintas. MiL es traducido, mayoritariamente como SV. En el diccionario de la Real Academia Española se definen estas palabras del siguiente modo:

- *Sentido*: razón de ser, finalidad (en la acepción que aplica a SV);
- *Significado*: sentido de una palabra o frase; *ling.* Contenido semántico de cualquier tipo de signo, condicionado por el sistema y por el contexto.

En el diccionario Oxford de la lengua inglesa define “Meaning” del siguiente modo:

- “*Meaning*: - *what is meant by a word, text, concept or action*;  
- *Implied or explicit significance*;  
- *Important or worthwhile quality; purpose*”.

Es lógico entender que “*Meaning*” sea traducido por “sentido”, dado que responde a la razón de ser de algo o alguien. Sin embargo, resulta interesante la posibilidad de establecer un paralelismo perfecto con la acepción lingüística. El significado es el concepto, la idea que se aparece en la mente y que da un sentido concreto a un conjunto de fonemas dentro de un contexto determinado.



Por lo tanto, el SV sería exactamente lo mismo en el contexto vital de una persona: aquella idea que aparece en la mente que da una significación concreta a la vida de la persona.

Una última apreciación conceptual hace referencia a que algunos estudios sobre SV, evalúan Purpose in Life (PiL). Es interesante el matiz conceptual aportado por Steger (35) en el que distingue entre “Meaning” y “Purpose”, subrayando que “Purpose” tiene que ver con la necesidad de hacer (*“need to do”*), necesidad de movimiento (*“the need to move”*), y es como un ancla que mantiene el futuro en la vida presente. De este modo, si la situación presente no es agradable, y existe un propósito claro, futuro, la voluntad de esa persona “caminará” hacia ese propósito. Sin embargo, cuando se refiere a “meaning” o “significance”, habla de la necesidad de dar sentido (*“need to make sense”*). Según Steger (35) el propósito daría respuesta al porqué (razón), mientras que el sentido daría respuesta al para qué (finalidad, razones últimas).

La diferencia puede verse más clara con algún ejemplo. Uno de ellos podría ser el caso de un atleta olímpico que se dispone a correr los 200 metros lisos en las olimpiadas; se podría decir que el propósito del atleta es alcanzar la meta en el menos tiempo posible, mientras que el sentido de la carrera podría ser el deseo de obtener una medalla olímpica. Otro ejemplo clarificador podría ser el de una madre de familia que cocina un plato delicioso. Su propósito inmediato será nutrirse o alimentar a los suyos, mientras que esa comida puede tener un sentido más allá del propiamente nutritivo, podría ser una celebración familiar, una sorpresa para sus hijos, etc. En las acciones del ser humano, suele haber un sentido último que mueve a una determinada acción.

La presencia de PiL o MiL beneficia al paciente, pero en uno queda más vinculado a la acción (PiL) y el otro a la idea (MiL).

## **3.2. El deseo de adelantar la muerte**

### **3.2.1. Conceptualización**

El Deseo de Adelantar la muerte (DAM) es un fenómeno complejo que, hasta el momento ha englobado distintos fenómenos, lo cual dificulta su comprensión. Cuando se piensa en DAM, pueden aparecer en la mente situaciones diversas; por ejemplo tanto una situación de sufrimiento, como el deseo de una vida mejor, la aceptación del que se siente preparado para morir, o el paciente en estado terminal que padece sufrimiento extremo (36), serían todas situaciones de DAM, aunque la realidad clínica sea completamente distinta. Así, entendemos que existe presencia de DAM cuando el paciente sufre. Una muerte aceptada o bien el deseo explícito de quitarse la vida ya sea mediante suicidio, eutanasia o suicidio asistido, no serían propiamente DAM.

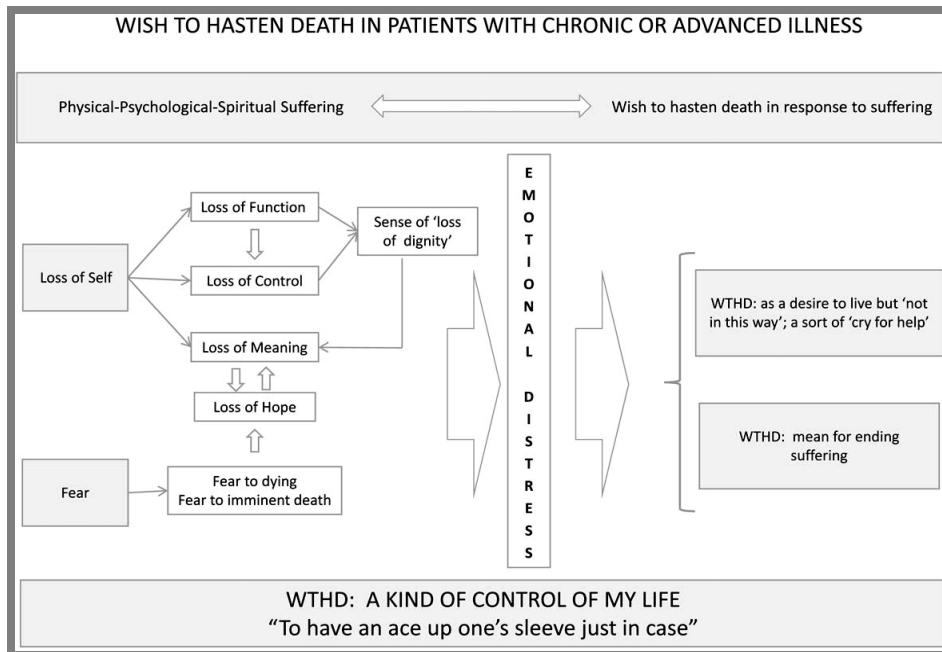
Varios autores relevantes en este ámbito de estudio coinciden en la necesidad de definir mejor el fenómeno DAM (2,37,38). En una revisión sistemática de estudios clínicos sobre el DAM (2), se muestra, precisamente, la falta de precisión conceptual acerca del constructo “Deseo de Adelantar la Muerte”. Investigadores y clínicos que exploran el DAM entienden que se trata de un fenómeno que se manifiesta en situaciones de deterioro de la calidad de vida y habitualmente vinculado a malestar emocional, psicológico o espiritual. La discusión científica, en estos momentos, gira alrededor de hasta qué punto este deseo de adelantar la muerte es capaz de establecer un plan para quitarse la vida o se queda en un vago deseo o anhelo, hasta qué punto la persistencia en el tiempo es significativa, o el hecho de que el paciente lo verbalice o no, es concluyente. Además de la falta de precisión conceptual del DAM, los autores de dicho estudio (2) destacaban varios aspectos importantes a considerar cuando nos encontramos ante la realidad del DAM. En primer lugar, la importancia de descartar que el DAM no se diera en el contexto de una depresión clínica, en segundo lugar la realidad de la inestabilidad temporal del DAM dado que la etiología suele ser multifactorial; en tercer lugar, el considerar los aspectos sociales, espirituales y psicológicos que acompañan el DAM en un paciente al final de la vida.

La característica de la inestabilidad temporal se observa igualmente en estudios en los que se ha valorado el fenómeno opuesto: el deseo de vivir (*will to live*) (39), lo que reafirma que estamos ante fenómenos muy ligados a la dimensión emocional y que, por su naturaleza, pueden ser modificados con cierta facilidad. En el tramo final de la vida es especialmente fácil que haya compromiso emocional.

En una reunión científica con expertos del DAM procedentes de Bélgica, Noruega, Colonia, Múnich y España el pasado mes de noviembre de 2013 en Barcelona, todos coincidieron en la falta de consenso a la hora de definir DAM, lo que hace muy difícil su exploración o diagnóstico en los pacientes. En este *workshop* se generó un grupo de trabajo que se propuso llegar a un consenso acerca del constructo DAM, usando una técnica Delphi. Hasta el momento no se han publicado los resultados del consenso.

En una reciente Meta-etnografía (3) se concluye que el DAM es un fenómeno reactivo o respuesta a un sufrimiento multidimensional; a su vez, este DAM puede tener diversos significados que no implican necesariamente el deseo de morir: sufrimiento físico, emocional o espiritual, pérdida del propio ser, miedo al proceso de morir, deseo de acabar con el sufrimiento, deseo de acabar con el modo o condiciones en las que se está viviendo o bien el deseo de autocontrol de la situación. Estos significados pueden tener una relación causal con el DAM. Los autores de dicho estudio, tras analizar los temas que emergían detrás del fenómeno DAM elaboraron un modelo explicativo que puede clarificar la comprensión del origen del DAM.

**Figura 1.** Line of argument: Explanatory model of WTHD



Fuente: Monforte-Royo C. et al. 2012

### 3.2.2. Realidad clínica

A pesar de la falta de consenso en la definición del DAM, la realidad clínica es que, no con poca frecuencia, el paciente que se encuentra en estado avanzado de enfermedad, refiere desear morir (40,41). Esta situación resulta de difícil manejo para el clínico, ya que, su etiología suele ser de origen multifactorial.

Según Hudson et al. (1), la prevalencia de DAM entre pacientes en estado terminal varía entre un 8-15%. Actualmente no es fácil aportar la incidencia o prevalencia del DAM porque no existe consenso en su definición. Sea cual fuere la prevalencia, el DAM no es infrecuente en población de pacientes paliativos o con cáncer avanzado. En los últimos años se han desarrollado numerosos estudios para una mejor comprensión del DAM, sus factores causantes o relacionados (42-47), tanto desde el punto de vista del paciente (3,6,37,48-52), como de los profesionales (51) o de los familiares (53,54).

Además de los significados que puedan englobarse en el concepto de DAM, se debe distinguir en qué momento se puede hablar de DAM ante realidades clínicas bien diversas. En la revisión de estudios clínicos relacionados con DAM anteriormente mencionada (2), se distinguen entre 6 circunstancias distintas:

- Aceptación total y serena de la propia muerte
- Deseo vago y genérico de morir
- Deseo esporádico de morir pero no verbalizado (a excepción de que se pregunte de modo explícito).
- Deseo persistente en el tiempo pero no verbalizado
- Expresión explícita del DAM
- Petición de Eutanasia o Suicidio Asistido

Podría decirse que el DAM aparece en un punto intermedio de este proceso, entre la aceptación de la propia muerte y la petición de eutanasia. Entenderíamos DAM cuando hay deseo, pensamiento o intención de que la muerte se anticipe.

Schroepfer (55), tras entrevistar en profundidad a 96 pacientes en estado terminal elaboró una propuesta o marco conceptual en el que emergieron seis posiciones en los que cabía encuadrar el pensamiento de un paciente a la hora de desear la muerte, según el grado de intensidad de dicho anhelo.

A continuación se muestra el esquema gráfico con la propuesta de Schroepfer (55) acerca de la actitud mental.

**Figura 2:** Esquema gráfico de la actitud mental hacia el DAM, desde el marco teórico construido por Schroeffer TA (2006)



La principal conclusión aportada por la autora es que existe una mayor prevalencia de factores psicosociales más que físicos, como factores explicativos del DAM.

El paciente al final de la vida, que presenta DAM suele tener síntomas de diversa etiología, física, psicológica, emocional y espiritual o existencial, con predominio de los dos últimos (6). En algunos estudios cuantitativos llevados a cabo con pacientes con enfermedad avanzada, han identificado la presencia de desesperanza (5,52), síntomas físicos (52) así como pérdida de sentido de la vida (SV) (8) en aquellos pacientes que desean morir o que piden adelantar la muerte. Por otra parte también se ha observado que el DAM no guarda relación significativa con variables socio-demográficas como edad, sexo, estado civil, *modus vivendi* (solo o con familia) y religión. Un estudio canadiense (52) aporta luz sobre este punto. Estudiaron una muestra de 326 pacientes con

cáncer y estado metastásico. De todos los pacientes 121 no presentaron DAM, mientras que los 205 restantes obtuvieron puntuaciones distintas de DAM, cuantificado con la escala *Schedule of Attitude Towards Hasten Death* (SAHD) de Rosenfeld et al. (56). Observaron que el DAM presentaba una correlación positiva y significativa ( $p<0.01$ ) con desesperanza ( $r=0.56$ ), depresión ( $r=0.45$ ) y distrés físico ( $r=0.21$ ) y una relación negativa y estadísticamente significativa ( $p<0.01$ ) con la funcionalidad valorada con el índice de Karnofsky ( $r=-0.22$ ), bienestar espiritual ( $r=-0.35$ ), apoyo social ( $r=-0.24$ ) y la autoestima ( $r=-0.26$ ).

También Morita et al. (53) estudiando una muestra de cuidadores identificaron posibles causas del DAM cuando el paciente no sufre ningún malestar físico, y enumeraba hasta ocho posibles: que el paciente se sienta una carga para los demás, dependencia física, pérdida de sentido, incapacidad para llevar a cabo actividades placenteras, preocupaciones acerca del sufrimiento que puede sobrevenir en el futuro, el deseo de controlar cuando morir, ser una carga económica o bien no estar a gusto con el cuidado recibido.

Una última realidad estudiada es que no todo paciente que desea morir lo verbaliza (53,54), de modo que el fenómeno DAM podría darse con más frecuencia de la que se detecta en la clínica habitual.

### 3.3. El sufrimiento espiritual-existencial

La persona humana es un ser individual, social, físico y espiritual; las distintas dimensiones que lo componen están íntimamente unidas, son inseparables. Cicely Saunders, fundadora del movimiento “*hospice*”, consciente de la unidad de las distintas dimensiones del ser humano, incorporó a la ciencia el concepto de “dolor total”. Con este término pretendía concienciar a los clínicos para considerar la presencia de un sufrimiento que puede ir más allá de lo meramente orgánico, emocional o psicológico (57) y animaba a los profesionales que se dedicaban a atender enfermos al final de la vida, a tener en cuenta el cuidado espiritual. Cassell et al. (58) en un estudio en el que analiza la naturaleza del sufrimiento, alerta de que el sufrimiento aparece cuando un paciente descubre lo que puede ser una amenaza a su persona como ser de naturaleza física, psíquica y social. El sufrimiento espiritual o existencial, pues, no es algo propio de una etnia o cultura (59), sino que es algo universal, propio de la persona, aunque el sufrimiento se focalice en aspectos distintos o se manifieste de diversos modos.

La consideración del sufrimiento espiritual-existencial ha sido olvidada durante cientos de años, debido a un paradigma científico dualista. Desde la filosofía, tanto Platón como Descartes proponen una visión del mundo en la que separan lo material de lo espiritual, como dos realidades yuxtapuestas. Esta visión causa una fractura entre lo corporal u orgánico y lo espiritual en la persona. Como consecuencia lógica de este modo de ver la realidad la medicina entendió sufrimiento en términos orgánicos, corporales, se consolidó el convencimiento de que, en la medicina moderna, el clínico se debía focalizar en el dolor orgánico, dejando el sufrimiento espiritual para los clérigos o personas asignadas para ello.

A finales del S.XX empiezan a publicarse artículos y comentarios en los que manifiestan la necesidad de considerar el sufrimiento espiritual en los pacientes con enfermedades graves o en el final de la vida y la naturaleza de este sufrimiento (57-59). Hasta el momento, el sufrimiento espiritual había sido dejado de lado por la ciencia, a juzgar por las publicaciones científicas del momento. En el año 1999 se desarrolló la escala FACIT. *La escala “Functional Assessment o Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-being”* (FACIT-Sp) es una



herramienta en la que se mide calidad de vida en pacientes con enfermedad avanzada y considera el bienestar espiritual como parte importante para asegurar la calidad de vida del paciente. (SWBS cfr. Anexo 1) como parte importante de la calidad de vida global del paciente (60). A pesar de la existencia de estas publicaciones, el interés por la espiritualidad de los pacientes es aún poco frecuente. Parece relevante una observación llevada a cabo por Puchalski et al. (61) en la que notifica que tan sólo un 1% de los estudios publicados en *Journal of American Medicine Association*, *New England Medical Journal* y *The Lancet* en el año 2002 consideraban variables relacionadas con la espiritualidad. Desde el año 2000 las publicaciones relacionadas con el sufrimiento espiritual han incrementado considerablemente. McGrath, en el 2002, sugiere desarrollar un lenguaje común para poder expresar el cuidados espiritual de los pacientes (62), hecho que reafirma el interés creciente por abordar la espiritualidad en el cuidado de los pacientes. El hecho de que los investigadores y los clínicos empiecen a atender el sufrimiento espiritual de los pacientes es un fenómeno relativamente novedoso (63), no obstante, actualmente, ya existen guías para ayudar a los profesionales de la salud en la consideración del sufrimiento espiritual en pacientes al final de la vida (64).

En el ámbito de los cuidados paliativos se empieza a considerar el sufrimiento espiritual, sin embargo, también se debería considerar que la valoración del sufrimiento espiritual por parte del clínico no es tarea fácil (65) y en múltiples ocasiones se desconoce cómo orientarlo o tratarlo (61). A pesar de ello los pacientes paliativos esperan de los profesionales de salud que consideren sus necesidades espirituales (63). Las expectativas de los pacientes pueden ayudar los profesionales a saber qué realidades deben explorar para abordar el sufrimiento espiritual. En una encuesta realizada por Moadel et al. (59) a pacientes de diversas etnias y diagnosticados de cáncer, evidenciaron que, los pacientes con sufrimiento espiritual demandaban ayuda para: superar los miedos, tener esperanza, encontrar sentido a la vida y acompañamiento en la muerte o en el proceso de morir.

Independientemente del origen o causas que pueden provocar sufrimiento espiritual a un paciente, debemos considerar que este sufrimiento puede provocar un impacto negativo en el paciente, originando desmoralización

o deseo de adelantar la muerte (66). Lo mismo sucede en el sentido opuesto. Cuando un paciente mejora en su dimensión espiritual (presencia de bienestar espiritual), presenta menos DAM, desesperanza o ideación suicida (67).

Una última consideración que nos permite hacer frente a cómo abordar el sufrimiento espiritual son las reflexiones de Rousseau (68), autor de diversos estudios acerca del sufrimiento espiritual y su tratamiento (69). Rousseau (65), recomienda seguir los siguientes 6 pasos:

- 1) Controlar en primer lugar los síntomas físicos
- 2) Que el profesional pueda aportar apoyo al paciente con su propia presencia
- 3) Hacer una revisión de la propia vida facilitando que el paciente pueda reconocer el propósito o sentido de su vida
- 4) Explorar el posible sentimiento de culpabilidad y el deseo de reconciliación o perdón
- 5) Facilitar la expresión religiosa
- 6) Enmarcar, junto con el paciente, algunos propósitos u objetivos.
- 7) Animar al paciente a la práctica meditativa, procurando focalizarse más en el alivio que en la curación de la enfermedad.

En estos seis pasos se destaca la inclusión de valorar con el paciente el SV para paliar el sufrimiento espiritual.

### 3.4. Relación DAM y SV

La relación entre estos dos conceptos se ha empezado a explorar recientemente. Ante la realidad del DAM o de las peticiones explícitas de eutanasia, sobre todo en aquellos países en los que está legalizada, se realizaron distintos estudios para entender mejor las motivaciones que llevaban a cabo dicha petición. Se estudiaron variables como presencia de síntomas físicos, pérdida de autonomía, apoyo social (sentirse carga hacia los demás o sentirse apreciado por las personas cercanas), o variables socio-demográficas como la raza, el nivel de educación, u otros aspectos como la depresión, la desesperanza, la filiación religiosa, (7,43,44,51) o el deterioro cognitivo (45) o trastorno psiquiátrico (46).

En el año 2004 Morita et al. (53) incluyen la pérdida del SV, entre otras, en aquellos pacientes que manifiestan querer morir. Otro estudio (70) observó que aquellos pacientes que poseen un mejor SV, toleran mejor los síntomas físicos, a pesar de ser severos. En otros (5,12), concluyeron que la variable presencia de SV tiene una asociación negativa con la desesperanza, la depresión y el deseo de adelantar la muerte. Otro dato significativo en cuanto a la relación existente entre DAM y SV es el que nos aportan Meier et al. (71). En ese estudio detectaron que, entre la población que solicitaba el suicidio asistido, más de 50% sufrían síntomas físicos pero también el 47% presentaba pérdida de sentido de la vida.

Breitbart et al. (8,66,72) mostraron la importancia de la presencia o pérdida de sentido de la vida en los pacientes que se encuentran al final de la vida. En distintos estudios con pacientes al final de la vida (6,66) exploraban el bienestar espiritual con la escala *Functional Assessment to Chronic Illness Therapy–Spiritual Well-being (FACIT-Sp)*. Esta escala consta de dos sub-escalas y en una de éstas se explora la presencia de SV. De estos estudios desarrollan las intervenciones para mejorar el SV en pacientes de cuidados paliativos.

Recientemente se ha realizado un estudio (73) en el que se describe la acción de la variable SV como mediador completo ante el deseo de adelantar la muerte, secundario al sufrimiento físico ligado a un proceso avanzado de enfermedad. Se estudió una cohorte de 101 pacientes con cáncer avanzado ingresados en una unidad de cuidados paliativos. El deterioro funcional,

evaluado con el Índice de Karnofsky (Anexo 9), fue la variable predictora del DAM. El SV actuó como variable mediadora en estos pacientes (73). Por el contrario, la presencia de sentido de la vida en un paciente actuó con un efecto que algunos autores (9,11), lo expresan como positivo.

### 3.5. Instrumentos de evaluación de DAM

La realidad del DAM ha sido estudiada desde diversos puntos de vista y metodologías diversas, sobre todo a partir de finales de la década de los noventa y en cómo se relaciona este fenómeno con otras situaciones clínicas como la depresión, la desesperanza, el suicidio, como ya se ha visto anteriormente. Ahora bien, la literatura describe diversas herramientas existentes actualmente para poder evaluar el DAM

La primera escala que se utilizó para cuantificar DAM fue diseñada por Chochinov et al. (49) en el año 1995, la “*Desire for Death Rating Scale*” (DRSS). Con esta herramienta el investigador preguntaba al paciente el siguiente ítem: “¿Alguna vez desea que la enfermedad progrese más deprisa para que el sufrimiento acabe cuanto antes?” Si el paciente respondía afirmativamente, se le preguntaba una serie de preguntas para clarificar cuán intenso era ese deseo de morir. Las preguntas posteriores incluían cuestiones como:

- ¿le gustaría que ya hubiera fallecido?,
- ¿reza por una muerte temprana?
- ¿Ha comentado con alguien que su deseo es morir cuanto antes?

La herramienta consta de 6 preguntas en las que el clínico valoraba la presencia o ausencia del ítem. Esta escala es de muy fácil aplicabilidad por la facilidad de respuesta por dos motivos: en primer lugar por tratarse de una exploración breve, la cual cosa no sobrecarga a un paciente que se encuentra en estado de especial fragilidad y, en segundo lugar, por el tipo de respuesta. El hecho de limitar la respuesta a si/no facilita que no haya errores de interpretación del investigador o clínico. Una de las principales limitaciones de esta escala es la falta de análisis de sus propiedades métricas.

Ocho años más tarde, Kelly et al (41) publicaron un estudio en el que se evaluó el DAM con la misma escala diseñada por Chochinov et al. (49), sin embargo incluyeron alguna pequeña variación en la escala. La modificación de la escala incluyó dos aspectos:

a) En primer lugar modificaron ligeramente la primera pregunta inicial de cribaje de DAM. En lugar de preguntar “¿Alguna vez desea que la enfermedad

progrese más deprisa para que el sufrimiento acabe cuanto antes?” preguntaron dos cuestiones:

“¿Alguna vez ha comentado desear de morir con algún familiar o amigo? Y ¿alguna vez ha comentado desear de morir con su médico o enfermera? Después de las preguntas propuestas por Chochinov et al. (49) para explorar cuán intenso es el DAM, añadieron una última interrogación en la que pregunta si alguna vez había manifestado/verbalizado a su médico o enfermera, ayuda para acabar con su vida. Con estas modificaciones la escala obtenía una puntuación mayor.

b) En segundo lugar transformaron la puntuación de la escala. En lugar de una respuesta dicotómica de presencia o ausencia como proponía Chochinov et al. (49), diseñaron una escala de respuesta tipo likert con 5 posibles respuestas, correspondiendo las puntuaciones bajas a nunca y ocasionalmente y las puntuaciones altas a casi siempre o constantemente. Kelly et al. (41) defienden que este tipo de puntuación le permitía definir mejor el grado de intensidad de dicho deseo. La herramienta resultó tener buena validez convergente y divergente y alta fiabilidad (Coeficiente Alfa=0.86).

En el año 1999 Rosenfeld et al. (56) diseñaron una herramienta distinta, la Schedule of Attitudes Towards Hasten Death (SAHD) (El Anexo 7 contiene la versión inglesa y española de dicha escala). Es una escala que consta de 20 ítems con respuesta dicotómica verdadero/falso. Una de las principales fortalezas de este tipo de respuesta es que deja menor posibilidad de interpretación subjetiva por parte del clínico, al igual que sucedía en el diseño de Chochinov et al. (49).

Esta herramienta ha sido la más usada, con diferencia, hasta el momento, para estudios clínicos en los que se quería medir el DAM. Desde su publicación en el año 1999 hasta el día de hoy se ha usado en al menos 18 estudios distintos en los que se medía en DAM de pacientes con cáncer (52,67,74-76), en estado avanzado de enfermedad (77-80), SIDA (45,56), ELA (81) o pacientes ingresados en una unidad de Cuidados Paliativos (CP).

La escala SAHD ha sido también utilizada en España evidenciando buenas propiedades psicométricas, similares a las de la versión original (4) (Anexo 7). El instrumento obtuvo un coeficiente Alfa de Cronbach de 0.92. Observaron el comportamiento de la validez convergente comparada con

escalas de ansiedad y depresión y supervivencia, obteniendo correlaciones positivas con SAHD y significativas para la sub-escala de depresión del instrumento *Hospital Anxiety Depression Scale* (82) (HADS-D) ( $p < 0.01$ ), y con el score total del instrumento (HADS-Total) ( $p < 0.01$ ), con la supervivencia valorada con PaP Score ( $p < 0.05$ ) y la funcionalidad medida con ECOG-PS ( $p < 0.01$ ) y la validez discriminante correlacionando las puntuaciones de SAHD con las de la escala de Barthel, obteniendo una correlación negativa y significativa ( $p < 0.01$ ). A pesar de las buenas propiedades métricas halladas, los autores que validaron el instrumento destacaron algunas limitaciones del propio instrumento. En primer lugar, los autores resaltan la dureza de los ítems para pasarlos en población con cultura mediterránea. En nuestra sociedad, el tema del pronóstico o una posible muerte cercana son temas de difícil manejo y de difícil comunicación (83,84). En una encuesta a profesionales de la unidad de cuidados paliativos encontraron que todos coincidían en que el paciente necesita una preparación previa a la monitorización a través de la escala porque la herramienta utiliza un estilo muy directo. En segundo lugar, el instrumento no distingue bien entre el DAM y la aceptación natural de la muerte. Por estos motivos Villavicencio et al. (4) sugieren una revisión del lenguaje usado en la escala.

### 3.6. Instrumentos de evaluación de SV

Es muy amplio el interés entre clínicos e investigadores en desarrollar y obtener instrumentos cuantificadores de SV. En una reciente revisión sistemática (24) se revisaron todas las escalas validadas para evaluar el SV. Brandstätter et al. (24) clasifica las 59 herramientas publicadas, en tres grandes grupos: escalas nomotéticas<sup>1</sup> unidimensionales (N=25), escalas nomotéticas multidimensionales (N=23) y escalas ideográficas<sup>2</sup> (N=11). La mayoría de las escalas presentaban correctas propiedades psicométricas básicas. De cada una de ellas analiza sus propiedades psicométricas y describe el año de elaboración, el país en la que fue diseñada y validada, si existen traducciones de la misma, la población a la que fue aplicada. De las 59 escalas, 9 fueron desarrolladas con población de pacientes con cáncer y 2 en población paliativa:

- Desarrolladas con pacientes con cáncer:
  - *Constructed Meaning Scale* (CMS) (85),
  - *Life Engagement Test* (LET)(30);
  - *Percieved Personal Meaning Scale* (PPMS)(86)
  - *Search for Meaning Survey* (9),
  - *Impact of cancer* (IOC) (87),
  - *Life Evaluation Questionnaire* (LEQ) (88)
  - *Meaning in Life Scale* (MILS) (31)
  - *Meaning in Life* (89)
  - *Meaning of Illness* (MOI) (90)
  
- Desarrolladas con pacientes de cuidados paliativos:
  - *Meaning in Life Scale and Uniscale* (ML) (91)
  - *Schedule of Meaning in Life Evaluation* (SMILE) (92)

---

<sup>1</sup> Nomotético: término que enuncia leyes de validez universal o principios generales. En estos estudios el sujeto es visto como un ejemplar de su población.

<sup>2</sup> Ideográfico: describe el estudio del individuo, como agente único.



El resto de escalas evaluadas fueron desarrolladas principalmente con muestras de estudiantes universitarios y alguna con pacientes crónicos, alcohólicos, personas adictas a sustancias tóxicas, cuidadores, profesionales de la salud, pacientes con enfermedades infecciosas, etc.

De las 59, tan sólo 6 están adaptadas y validadas, por el momento, al español.

Tras analizar las escalas, los autores de dicho estudio (24) identificaron los principales indicadores estructurales de las escalas: presencia y búsqueda de SV, crisis y fuentes de SV, creación de significado, actividad significativa, SV en el contexto de la enfermedad, amplitud y profundidad, entre otros.

Aunque se utilizan estas escalas desde hace décadas, también cabe afirmar que su aplicación para valorar SV en el paciente que se encuentra en estado avanzado de enfermedad resulta novedosa, tanto a nivel científico como a nivel clínico-asistencial.

### 3.7. Intervenciones en la dimensión espiritual-existencial

Como se ha explicado anteriormente, resulta difícil establecer todos los aspectos que se pueden englobar en la dimensión espiritual. Esta dificultad responde a la unidad del ser humano. El malestar físico o emocional puede interferir en el malestar espiritual y viceversa. Existe un consenso general en la literatura en que las intervenciones de orden existencial son importantes para los pacientes con enfermedad avanzada (59,93,94) puesto que las preguntas últimas o existenciales son comunes a todo tipo de pacientes en esas circunstancias, independiente del tipo de patología que presenten (95). Fruto de esta convicción se han desarrollado distintas intervenciones que de un modo u otro, pretenden mejorar la calidad de vida a través de la mejora en el bienestar espiritual-existencial.

Por este motivo, en este punto desarrollaremos las intervenciones que, hasta el momento, se han llevado a cabo para mejorar el sufrimiento espiritual de la persona. Las intervenciones son muy diferentes entre sí, pues presentan diseños distintos y se desarrollan con distintas poblaciones sin embargo todas ellas tienen como objetivo obtener en los pacientes una mejora que vaya más allá de lo físico, emocional o psicológico. LeMay et al. (23) entiende que los pacientes que se encuentran en la fase final de la vida y presentan preocupaciones existenciales tiene mayor riesgo de ideación suicida o de deseo adelantar la muerte. LeMay y Wilson (23) hacen un resumen descriptivo de las ocho Intervenciones existentes hasta el momento para paliar el distrés existencial. Distinguen las siguientes:

**Terapia de grupo expresiva y de apoyo (*Supportive- expressive group therapy: SEGT*):** intervención desarrollada por Spiegel et al. (96) y fundamentada en la psicoterapia existencialista de Yalom (97). Esta intervención se proponía generar un entorno de apoyo psico-social para los pacientes en el que se les ayudara a adaptarse a la enfermedad, a vivir una vida plena y satisfactoria dentro de las posibilidades existentes, mejorar la calidad de vida y, en la medida de lo posible, disminuir el progreso de la enfermedad metastásica. Spiegel et al. (96) obtuvieron resultados satisfactorios de mejora de calidad de vida en pacientes con cáncer metastásico de mama.

**El viaje sanador (*The healing journey*):** dirigido a pacientes en estado avanzado de enfermedad (cáncer y no cáncer) y sus familias, para proporcionar una perspectiva holística. Esta intervención fue diseñada y desarrollada por Cunnungham (14). El objetivo es resaltar la profunda unión existente entre cuerpo y alma y, entre lo orgánico y/o espiritual. Uno de los puntos de apoyo de este programa es el aprendizaje de la propia experiencia. Los estudios llevados a cabo con esta intervención eran de diseño pre/post intervención. Concluyeron que la intervención en la que se orientaban asuntos espirituales conseguía mejorar el humor de los pacientes de cáncer.

**Experiencia de grupo de apoyo en enfermedades que comprometen la vida (*Life threatening illness supportive affective group experience: LTI-SAGE*):** esta intervención nace con el propósito de orientar las necesidades y preocupaciones de pacientes con enfermedades graves (cáncer, SIDA y enfermedades respiratorias). En ella se pretende reducir el malestar espiritual proporcionando al paciente estrategias para vivir con la enfermedad; asimismo, promueve en los pacientes un crecimiento afectivo (15) llevaron a cabo un estudio randomizado para evaluar el efecto de esta intervención y observaron que la intervención reducía síntomas depresivos, el distrés ante la muerte y aumentaba el bienestar espiritual.

**Recreando tu vida (*Recreating your life*):** intervención diseñada por Cole et al. (16) que busca ayudar a los pacientes a afrontar la enfermedad y mejorar la calidad de vida. El desarrollo de la misma consta de dos enfoques: el primero basado en temas existenciales (control, sentido, relaciones e identidad) mientras que el segundo enfoque busca el desarrollo de la espiritualidad reforzando la unión con Dios o la trascendencia. Sólo se ha llevado a cabo un estudio piloto para valorar la efectividad de dicha intervención (98) y en ella concluyeron que la intervención podía beneficiar la calidad de vida de los pacientes con cáncer.

**Terapia de grupo cognitiva –existencial (*Cognitive-existential group therapy: CEGT*):** fue desarrollada por Kissane et al. (99). Esta intervención se diseñó para ofrecer a los investigadores un protocolo

estandarizado para estudiar los efectos de esta intervención en la supervivencia y calidad de vida de mujeres con diagnóstico reciente de cáncer de mama. La intervención en sí tiene como objetivo ayudar a las pacientes a adaptarse a la enfermedad promoviendo una actitud positiva y una vida auténtica. Se llevó a cabo un estudio en el que randomizaron una muestra de 303 mujeres recién diagnosticadas de cáncer de mama y valoraron variables como la supervivencia, la ansiedad, la depresión, la actitud ante el cáncer o la satisfacción; los resultados obtenidos no fueron significativos aunque las pacientes asignadas en el grupo intervención mostraron mayor satisfacción que las del grupo control.

**Grupo de psicoterapia centrada en el sentido (*Meaning Centered group psychotherapy: MCGP*):** Intervención (100) diseñada por el Breitbart et al. (5) ante su preocupación de cómo los pacientes que se encuentran al final de la vida se enfrentan a la muerte. El objetivo principal de esta intervención es ayudar a los pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado a encontrar sentido en su experiencia de enfermedad. Otro objetivo importante es ayudarles a explorar cuestiones filosóficas de su propia vida, focalizando su atención en la vida más que en la muerte. Esta intervención sí está centrada exclusivamente en el SV en concreto, más que en la dimensión espiritual como en las intervenciones descritas anteriormente.

**Intervención creando –sentido (*Meaning making intervention: MMI*):** esta intervención se fundamenta en el modelo de proceso-cognitivo de adaptación a la enfermedad (18). Esta herramienta, diseñada por Lee et al. (101) ofrecen la posibilidad de rehacer la visión o enfoque de uno mismo hacia la enfermedad, tratando de encontrar sentido en el momento en que se encuentran: recién diagnosticados de cáncer.

**Terapia de la Dignidad (*Dignity therapy*):** se trata de una intervención desarrollada por Chochinov et al. (19), basada en el modelo teórico de dignidad. Esta intervención psicoterapéutica es individualizada y se dirige a pacientes que se hallan muy cerca de la muerte. Se basa en tres pilares fundamentales de dignidad: “asuntos relacionados con la enfermedad”

(síntomas físicos y funcionalidad), “dignidad conservada” (optimismo, aceptación, rol de preservación, focalizándose en vivir el momento) e “inventario de dignidad social” (cómo las relaciones con los demás pueden incrementar o disminuir el concepto de dignidad; sentimiento de carga hacia los demás).

**Psicoterapia Individual centrada en el sentido (Individual Meaning Centered Psychotherapy: IMCP):** basada en el mismo modelo que MCGP (100). La originalidad de esta radica en que se está aplicando de manera individualizada (102).

**Terapia del propósito y el sentido (*Meaning and Purpose Therapy: MaP*):** Dicha terapia fue desarrollada por Lethborg et al. (103), y está basada en la logoterapia. La intervención consiste en desarrollar cuatro sesiones individualizadas en las que tiene por objetivo ayudar al paciente a encontrar el SV. En el estudio cualitativo publicado, la autora explica que los pacientes reportaron mayor entusiasmo y fuerza para afrontar la enfermedad a pesar de las limitaciones físicas que sufrieran. Por el momento no se ha explorado la efectividad de dicha intervención con variables objetivas.

**Intervención de Sentido de la Vida (*Meaning in Life Intervention*):** esta intervención fue diseñada recientemente por Mok et al. (104). Se trata de una intervención que tiene una duración de dos días. Está dirigida a pacientes con cáncer avanzado, ingresados en una unidad de cuidados paliativos. Consiste en realizar entrevistas con el paciente cuyo objetivo es ayudar a descubrir de forma directa, incidir o mejorar el sentido de la vida.

Además de las intervenciones psicoterapéuticas que se han descrito hasta el momento, existen otro tipo de intervenciones desarrolladas también con pacientes al final de la vida. Estas intervenciones van dirigidas a mejorar, en unos casos el sufrimiento espiritual, y en otros el malestar emocional en otros. Una de las intervenciones que ha obtenido resultados satisfactorios es la terapia narrativa (20,22) (Thompson BE.-2006). Esta terapia tiene como objetivo que el paciente ponga por escrito rasgos biográficos o del

afrontamiento de la enfermedad. De este modo el paciente es capaz de ver su propia situación con otra perspectiva, ayudándole a focalizar su mirada en aquellos temas que le reportan felicidad, o resaltan el apoyo social que tiene. Esta terapia ayuda al paciente a desarrollar estrategias de afrontamiento de la enfermedad o incluso de la muerte. Otro tipo de intervención se basa en la música-terapia (21,105) o la expresión a través del arte o arteterapia (22).

#### **4. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO**

La revisión de la literatura llevada a cabo evidencia un creciente interés sobre la variable SV en los pacientes, especialmente en aquellos que se encuentran en el tramo final de la vida. La presencia de SV beneficia al paciente mejorando el bienestar espiritual y, por tanto, su calidad de vida. Por otro lado, la literatura también avala que todos los pacientes con DAM presentan esta variable asociada a una falta de SV. Además, a pesar del estado físico, funcional o emocional del paciente, la variable que actuará como mediadora total del DAM es el SV (73). Esta realidad nos permite hipotetizar que, una intervención para mejorar el SV personal del paciente puede modular el DAM e incluso disminuirlo.

A pesar de este creciente interés por esta materia, hasta el momento no se ha explorado el efecto que puede tener una intervención de SV sobre el DAM.

Para implementar esta intervención, será necesario hacer, en primer lugar, una revisión sistemática de las intervenciones que se han realizado hasta el momento, y seleccionar aquella que demuestre mayor evidencia.

Es necesario evaluar la efectividad de una intervención de SV sobre el DAM en pacientes con procesos avanzados de enfermedad.

## 5. MARCO TEÓRICO

### 5.1. Psicoterapia existencial

La psicología existencialista nace a principios del S.XX bajo la influencia de la corriente filosófica existencialista. El filósofo Friedrich Nietzsche, pensador de la segunda mitad del S.XIX, dejó una huella profunda en los distintos pensamientos filosóficos del S.XX. “Aquel quien tiene un porqué vivir, puede soportar cualquier cómo”, es una de las expresiones de Nietzsche más conocidas y posteriormente muy utilizada por los psicoterapeutas existenciales.

La filosofía existencialista nace en la primera mitad del S.XX. Kirkegaard recoge la filosofía Hegeliana en la segunda mitad del S.XIX, lo que más tarde será el existencialismo. Posteriormente, se unirán a esta corriente de pensamiento, Heidegger, Sartre y Martin Buber, entre otros. Estos pensadores proponen una visión del mundo basada en la trascendencia y en la visión de la persona como un sujeto que vive una vida abocada a la muerte. El quicio del pensamiento existencialista gira en torno a la idea de que sólo el ser humano es capaz de reflexionar acerca de la propia existencia y de cuestionársela. Sartre, por su parte, habla de la necesidad de encontrar un sentido y una razón para vivir. Heidegger, sin embargo, acuña una noción nueva conocida como “*Sein-zum Tod*” que se podría traducir como “ser-hacia la muerte”.

De esta visión del ser humano, se desarrolla la psicoterapia existencial. Esta terapia está centrada en que el ser humano, que siendo una criatura finita y limitada, tiene infinitas posibilidades a lo largo de la vida y en cada circunstancia (72). El valor de dicha psicoterapia es que anima al paciente a explorar el pasado, el presente y el futuro en términos de oportunidades y experiencias llenas de sentido. De este grupo de psicólogos destaca Fischer (106) quien hace 6 propuestas que subrayan las bases de la psicoterapia existencial y que ayudara a informar el trabajo que se pueda desarrollar con pacientes al final de la vida. Estos seis puntos básicos son los siguientes:



- 1) La capacidad de autoconciencia: el ser humano es finito y limitado por naturaleza pero dispone de capacidad para crecer hasta el último momento de su existencia.
- 2) Libertad y responsabilidad: las personas pueden comprometerse, a elegir la vida que quieren vivir. A pesar de los condicionantes ineludibles, la persona siempre tiene un cierto grado de libertad para escoger.
- 3) La necesidad de los demás y la capacidad de ser nosotros mismos: por un lado resalta la exclusividad de cada persona aunque paradójicamente necesita de la relación con los demás.
- 4) La búsqueda de sentido: podemos menospreciar valores de siempre o cuestionarnos constantemente sobre el reto del sentido de la vida.
- 5) Ansiedad como condición de la existencia: la podemos experimentar como fuente de crecimiento o bien podemos huir de ella (ansiedad).
- 6) Conciencia de la muerte: la finitud de la existencia puede hacer que cada uno de nuestros actos cuente y tenga importancia.

## **5.2. Viktor Frankl y la Logoterapia.**

Viktor Frankl, psiquiatra vienés, fundador de la Logoterapia o terapia del Sentido, sufrió una experiencia aterradora en los campos de concentración nazis. Estando allí, con su bagaje de conocimientos y su experiencia clínica, se fijó en un fenómeno que se daba en los campos de concentración. Se dio cuenta de que las personas, sometidas a las mismas circunstancias, reaccionamos de maneras muy distintas. Así, ante la realidad tan extrema en la que se encontraban, había personas que luchaban por sobrevivir mientras que otras decidían acabar con sus vidas arrojándose contra la alambrada electrificada del campo (13).

Este fenómeno le llevó a darse cuenta de que las personas que luchaban por sobrevivir eran aquellas que tenían un porqué vivir, su vida tenía un sentido. Fue en el mismo Auswitch donde empezó a elaborar el manuscrito

de lo que publicaría en el año 1946, por fin en libertad: “El hombre en busca de sentido”.

En este libro el autor recoge sus experiencias en el campo de concentración nazi y expone los principios básicos de la logoterapia, la terapia del sentido. La principal aportación del psiquiatra radica en que todas las personas humanas son capaces de descubrir el sentido de su vida, sea cual sea la circunstancia en la que se encuentre. También expone que la situación de sufrimiento, lejos de ser un obstáculo para descubrir el sentido de la vida, es una ocasión idónea para confrontar a la persona con lo que la vida espera de ella.

La terapia del sentido de Frankl emerge tras haberse formado en la psicoterapia existencialista, en la que prima la trascendencia del ser humano y reconoce que existe algo que sobrepasa la existencia física de las personas. Además, las personas pueden tomar parte activa en decidir qué actitud adoptar en cada situación. De modo muy gráfico, Frankl dice que las personas pueden llegar a estar muy condicionadas por las circunstancias en las que se encuentren, con la libertad aparentemente anulada (refiriéndose a los campos de concentración), pero siempre existe, según Frankl, una libertad interior que nadie puede arrebatarse, la libertad de qué actitud adoptar ante cada circunstancia.

A continuación se expone los tres pilares sobre los que se fundamenta la logoterapia (13):

- **Libertad de la voluntad** (*“Freedom of will”*)

El ser humano es capaz de trascender porque es algo más que un ser bio-físico, y, en esa capacidad de trascendencia radica la libertad. En este punto Frankl habla del concepto responsabilidad. El ser humano es libre para ser responsable de sus actos, es decir, es responsable porque es libre. En este contexto Frankl afirma que la vida es un regalo y tenemos la responsabilidad de vivirla de manera cumplida. La libertad de la voluntad es una apuesta hacia la capacidad real del ser humano de encontrar

sentido a la propia existencia y escoger la actitud que queremos adoptar ante el sufrimiento.

- **Voluntad de sentido** (*“Will of Meaning”*)

Frankl define la voluntad de sentido como un instinto primario, presente en los seres humanos, mediante el cual las personas experimentan el deseo de encontrar un sentido a la propia existencia. Por tanto, el anhelo por encontrar sentido a la vida, se convierte en una motivación básica del comportamiento humano.

- **Sentido de la vida** (*“Meaning in life”*)

Tal y como se ha mencionado anteriormente, el autor entiende que el sentido de la vida de una persona, puede fluctuar a lo largo de la existencia de una persona pero nunca deja de existir. Además del sentido está presente a lo largo de toda la vida, el psiquiatra pone un especial énfasis en que el SV puede encontrarse hasta en el último momento de la vida. Con palabras del Frankl: “el sentido de la vida puede encontrarse literalmente hasta el último momento, hasta en la última respiración, ante el rostro de la propia muerte” (13).

Así mismo, Frankl identifica cuáles son las tres principales fuentes de las que deriva el SV: la creatividad, la experiencia (arte, naturaleza, relaciones, amor, humor) y actitud (ante el sufrimiento o cuestiones existenciales).

La logoterapia de Viktor Frankl es el marco teórico que mejor puede explicar la importancia del SV en aquellos pacientes que se encuentran en estado avanzado de enfermedad y es muy probable que estén sufriendo.

## 6. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Una intervención dirigida a mejorar el Sentido de la Vida del paciente paliativo disminuye el deseo de adelantar la muerte.

### **Objetivo Principal:**

Evaluar, en una población de pacientes en cuidados paliativos, la efectividad de una intervención de mejora del sentido de la vida (SV) para disminuir el eventual Deseo de Adelantar la Muerte (DAM).

### **Objetivos Operacionales:**

1. Realizar una revisión sistemática de la literatura de las intervenciones de SV publicadas y presentación de los resultados preliminares.
2. Efectuar la adaptación transcultural y el estudio de las propiedades psicométricas del instrumento de medida de SV, el *Meaning in Life Questionnaire* (MLQ) (Anexo 2) en una población de nuestro medio afecta de cáncer en estado avanzado.
3. Evaluar el comportamiento de la variable DAM en relación a la variable SV.

## 7. MATERIAL Y MÉTODO

### 7.1. Fase 1: Revisión sistemática de la literatura

En primer lugar se realizará una estrategia de búsqueda basada en la selección de términos MeSH apropiados para obtener una la estrategia final sensible y específica. La estrategia decidida se aplicará para realizar la búsqueda en las siguientes bases de datos: Medline bajo la interfaz de PubMed, CINALH, PsychInfo y Web of Knowledge.

Una vez obtenidos los artículos que respondan a la estrategia de búsqueda aplicada, se seleccionarán los artículos que cumplan los siguientes criterios de inclusión:

- estudios de diseño cuantitativo o cualitativo
- dirigidos a pacientes en fase terminal o cáncer avanzado
- y que describan un tipo de intervención encaminada exclusivamente a mejorar el SV.

Quedarán excluidos todos aquellos estudios que cumplan los siguientes criterios de exclusión:

- Analicen o describan una intervención psicoterapéutica dirigida a mejorar el bienestar espiritual, aunque consideren la variable SV
- O bien que la intervención vaya dirigida a familiares, profesionales u otras personas que no sean el paciente.

Se clasificarán los estudios en función de la población a la que va dirigida la intervención y el tipo de intervención realizada ya sea: psicoterapéutica, narrativa, musicoterapia, arteterapia, u otros. Una vez clasificados los estudios, como se ha dicho anteriormente, se analizarán los contenidos y el desarrollo de aquellas intervenciones que vayan exclusivamente dirigidas a mejorar el SV.

El método de análisis que se seguirá será la revisión integrativa (107). Esta metodología permitirá incluir cualquier estudio, sea cual fuere su diseño. La principal ventaja que ofrece esta metodología es la capacidad de integrar distintos diseños en una misma revisión, de modo que se facilita una mejor comprensión del fenómeno a estudiar.

La síntesis de la información facilitará decidir la mejor intervención de SV.

## 7.2. Fase 2: Validación de una escala para valorar SV

**Población:** Para la validación de la escala se incluirán pacientes ingresados en la unidad de Paliativos en el *ICO L'Hospitalet*. Se seleccionará una muestra de conveniencia de 100 pacientes, ya que la literatura sostiene que para la validez de una escala es necesario un número de participantes aproximado entre 5 o 10 por ítem (108). El análisis para la validación se basa en coeficientes de correlación. Para disminuir el error típico se necesita una muestra con el suficiente número de sujetos. No existe una norma definitiva sobre el número de sujetos a incluir para la validación de una escala, sin embargo habrá que tener en cuenta la proporción de sujetos en función de los ítems de la herramienta.

El tipo de muestreo se hará por conveniencia en los pacientes que estén ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP). Se valorará el estado clínico del paciente para ser incluido en la muestra. La escala seleccionada consta de 10 ítems de modo que la estimación a priori del tamaño muestral será entre 80 -100 sujetos, en función de la facilidad para reclutar pacientes.

**Instrumento:** Se trata de la escala diseñada por Steger, la *Meaning in Life Questionnaire* (MLQ) (11) (Anexo 2). Diseñada originariamente en USA. El autor ha realizado varias traducciones a distintos idiomas con diversos colaboradores. La traducción al español se obtiene del propio autor de MLQ en su página web (109).

El MLQ es una escala multidimensional y nomotética. Consta de dos subescalas o dimensiones diferenciadas: “búsqueda” y “presencia” de SV, de modo que cinco ítems hacen referencia a la “presencia de SV” mientras que los cinco restantes hacen referencia a la “búsqueda de SV”.

La escala contiene 10 ítems de respuesta tipo Likert de 7 puntos en los que el paciente puede responder:

Totalmente falso	Bastante falso	Más bien falso	No sé. Ni verdadero ni falso	Más bien verdadero	Bastante verdadero	Totalmente verdadero
1	2	3	4	5	6	7

La herramienta posee buena consistencia interna ( $\alpha$ -subescala=0.86-0.88), estabilidad temporal, factor estructural y validez convergente y divergente. Además de poseer buenas propiedades psicométricas, la escala encaja perfectamente en el marco conceptual escogido de Frankl ya que resalta la presencia y la búsqueda del SV.

**Procedimiento:** se seguirá metodología de validación recomendada por el Scientific Advisory Committee (110). En el caso de esta escala no se hará traducción y retrotraducción porque se usará la versión española publicada por el mismo autor en su página web. Sin embargo, se comprobará la comprensión semántica de la versión que ofrece el autor.

Para el análisis estadístico se utilizará el programa SPSS versión 21.0 para Windows. Para el análisis estadístico se asumirá un nivel de significación estadística del 5% y un nivel de confianza del 95%.

La estabilidad temporal se valorará con el test-retest, utilizando el Coeficiente de Correlación de Intraclase (siempre que la situación clínica del sujeto lo permita). La consistencia interna se calculará a través del Coeficiente  $\alpha$  de Cronbach de la escala total así como de las dos subescalas. Valores entre 0,70-0,90 se considerarán aceptables, dada la fluctuación temporal de las variables SV y DAM. Para la validez del constructo se utilizará el análisis factorial confirmatorio (AFC). Se constituirá la matriz de correlaciones entre las variables que componen la escala en función del número de dimensiones de misma (matriz factorial). Se obtendrán las saturaciones de cada ítem en cada una de las dimensiones establecidas (correlaciones de Pearson). La validez convergente y discriminante se evaluará con matrices multirrasgo-multimétodo. Con los datos obtenidos se llevará a cabo una correlación cruzada. Para la validez convergente se utilizará la escala Calidad de Vida (QLQ-C30) (111) (Anexo 3) con la que se hipotetiza que exista una correlación elevada y para la validez discriminante se contrastará con la escala de ansiedad de Beck (BAI) (112) (Anexo 4) y escala de depresión de Beck (BDI) (113) (Anexo 5).

### 7.3. Fase 3: Evaluación pre/post de una Intervención de SV

**Diseño:** estudio de evaluación pre y post intervención. En cuanto el paciente de su consentimiento para participar en el estudio, se recogerán los datos socio-demográficos y relacionados con la enfermedad así como la valoración del DAM y del SV con las herramientas anteriormente mencionadas: SAHD y MLQ, respectivamente. La valoración post-intervención se realizará entre 2 y 7 días después de la intervención.

**Población:** el estudio se llevará a cabo con pacientes con cáncer avanzado, ingresados en la unidad de cuidados paliativos del *ICO L'Hospitalet*.

Para ser incluidos en la muestra los pacientes deberán cumplir los siguientes criterios de inclusión:

- Estar ingresado en la Unidad de Cuidados Paliativos del *ICO L'Hospitalet*
- Edad igual o mayor a 18 años
- Que los síntomas físicos y emocionales permitan al paciente participar en las sesiones
- Que no presente trastornos psicóticos
- Que no sufra depresión mayor

Quedarán excluidos de la muestra los pacientes que cumplan con alguno de estos criterios:

- Paciente sufra deterioro cognitivo, evaluado mediante el *Minimal Status Evaluation*, (MMSE). El *cutoff* se estimará en <4) (114) (Anexo 6)
- Que el paciente se encuentre física o emocionalmente inestable.

#### **Tipo de muestreo**

Tras la obtención de los resultados de la validación de la escala de SV en la muestra propuesta, se dispondrán de datos de desviación típica y varianza para el cálculo de la estimación del tamaño muestral mediante la fórmula de comparación de medias para grupos independientes. Se aplicará



una significación alpha del 5% y un nivel de pérdidas del 30%. Se considerará el censo de un año de la unidad de cuidados paliativos para estimar la población total.

Una vez obtenido el tamaño muestral se incluirá a los pacientes por conveniencia y accesibilidad.

### **Variables:**

#### ▪ **Variables independientes (VI):**

- Socio-demográficas:
  - Edad
  - Sexo
  - Nivel de estudios
  - Población/ ciudad de nacimiento
- Relacionadas con la enfermedad:
  - Diagnóstico actual
  - Años de evolución de la enfermedad
- Funcionalidad física evaluada con *Palliative Performance Status* (PPS) (115) (Anexo 8)
- Estado físico mediante Índice de Karnofsky (116) (Anexo 9)
- Calidad de vida en cuidados paliativos mediante la *Palliative Outcomes Scale* (POS) (117) (Anexo 10)
- Intervención de SV

#### ▪ **Variables dependientes (VD):**

- Deseo de adelantar la muerte evaluado con la *Schedule Attitude towards Hastened Death* (SAHD) de Rosenfeld et al. (56) y validada por Villavicencio et al. (4) (Anexo 7).
- Sentido de la Vida evaluado con MLQ (11) (Anexo 2)

**Análisis Estadístico:** Para el análisis estadístico del estudio se utilizará el programa SPSS versión 21.0 para Windows.

Se realizará un análisis descriptivo de los datos mediante tablas de frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas. Para las variables cuantitativas se calculará media y desviación típica en el caso de que sigan una distribución normal; y mediana y rango intercuartílico cuando no sea así. Para la representación gráfica de los datos se utilizarán sectores (para variables cualitativas nominales), diagramas de barras (para variables cualitativas o cuantitativas discretas) e histogramas y cajas (para variables cuantitativas continuas).

Para comparación pre-post se realizará una prueba t-student para datos apareados, en el caso de que la variable siga una distribución normal, y si no es así se hará la prueba de Wilcoxon. Para contrastar la asociación entre las escalas de SV y DAM haremos una correlación de Pearson, si las variables son normales, o de Spearman en caso contrario.

Para el análisis estadístico se asumirá un nivel de significación estadística del 5% y un nivel de confianza del 95%.

## 8. RESULTADOS FASE 1: REVISIÓN SISTEMÁTICA

### 8.1. Estrategia de búsqueda

Se diseñó una estrategia de búsqueda combinando términos MeSH y texto libre. Se requirieron diversas pruebas para dar con la estrategia de búsqueda final. La estrategia de búsqueda se aplicó en diversas bases de datos electrónicas: CINALH, PubMed, PsychInfo y Web of Science desde su inicio hasta el mes de diciembre de 2013. No se aplicó límite alguno. La tabla 1 muestra la estrategia de búsqueda empleada. Se adaptó la estrategia según cada base de datos.

Tabla 1

	Terms used in PubMed (15/9/2013)	Number of hits
#1	" <i>meaning in life</i> " [Title/Abstract]	4
#2	" <i>meaning of life</i> " [Title/Abstract]	1
#3	" <i>meaning making</i> " [Title/Abstract]	314
#4	" <i>meaning</i> " [Title/Abstract]	32494
#5	" <i>Purpose in life</i> " [Title/abstract]	397
#6	<b>#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5</b>	<b>32779</b>
#7	" <i>Palliative-care</i> " [MeSH term]	37996
#8	" <i>Terminal Care</i> " [MeSH term]	38980
#9	" <i>end-of-life</i> " [Title/Abstract]	10717
#10	" <i>terminally ill</i> " [Title/Abstract]	4058
#11	<b>#7 OR #8 OR #9 OR #10</b>	<b>74897</b>
#12	" <i>Therapeutics</i> " [MeSH term]	3158269
#13	" <i>therapy</i> " [MeSH Subheading]	5224563
#14	" <i>intervention</i> " [Title/Abstract]	309824
#15	" <i>psychotherapy</i> " [Title/Abstract]	24531
#16	" <i>treatment</i> " [Title/abstract]	2788722
#17	" <i>spiritual therapies</i> " [MeSH term]	12574
#18	<b>#12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17</b>	<b>7668073</b>
	<b>#6 AND #11 AND #18</b>	<b>683</b>

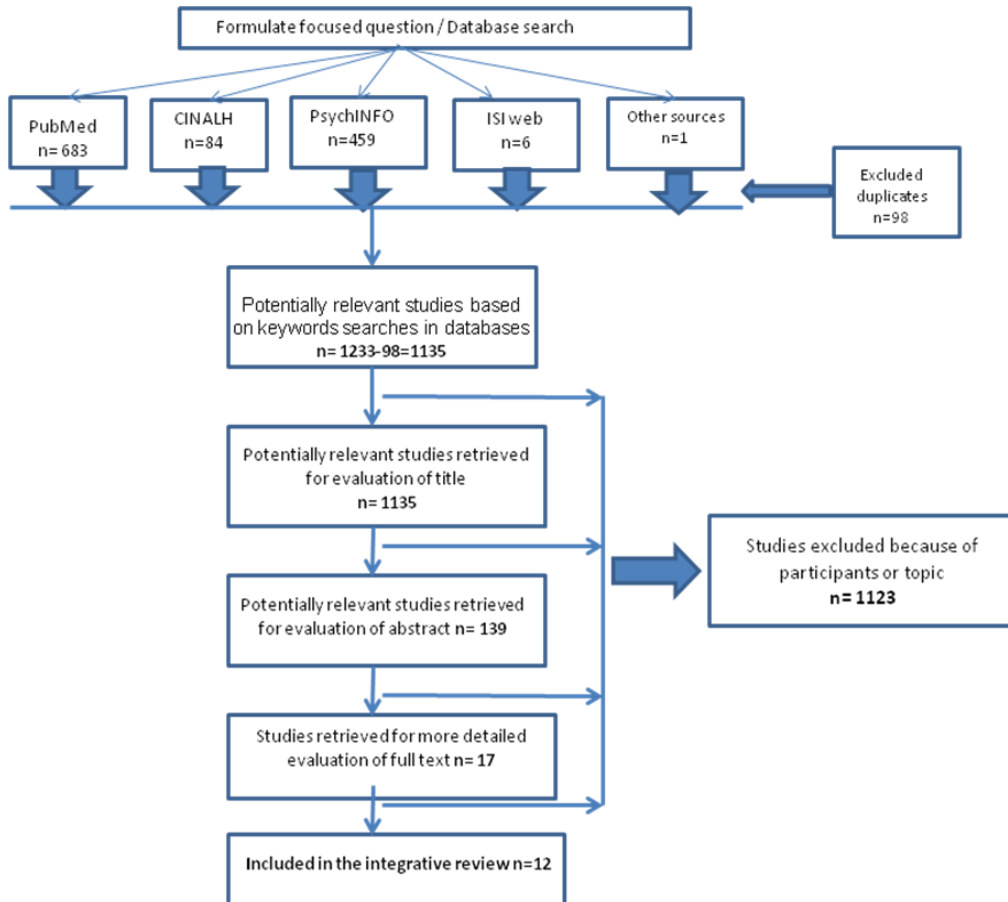
Se consideró que los artículos incluidos en la muestra cumplieran los siguientes criterios: en primer lugar que se tratara de estudios de intervenciones dirigidas a pacientes en fase terminal o cáncer avanzado, ya fueran pacientes ingresados o ambulatorios, en segundo lugar que describieran un modo de aplicar psicoterapia para mejorar el SV. Por último se admitió cualquier tipo de diseño del estudio para no obviar información relevante sobre este tipo de intervenciones.

Quedaron excluidos todos aquellos estudios que se centraban en pacientes con patología psiquiátrica o bien que estuvieran en una fase inicial de enfermedad, aquellos estudios que diseñan intervenciones dirigidas a otras poblaciones como la familia, o los profesionales. Por último, también se descartaron los artículos cuyo objetivo no era directamente mejorar el sentido de la vida, aunque, de modo indirecto si pudiera verse modificado.

## **8.2. Selección de estudios para la muestra**

Con la estrategia diseñada se obtuvieron un total de 1131 estudios incluyendo artículos de revistas científicas y capítulos de libros, que tras extraer los duplicados quedaron 1033. En la figura 3 se muestra un diagrama de flujo explicativo de la selección de los estudios. Posteriormente, se realizó una revisión de la muestra obtenida y seleccionó los estudios en función del título o abstract teniendo en cuenta los criterios de inclusión.

**Figura 3**



Doce estudios cumplían criterios para incluir en la revisión, sin embargo, algunos de ellos describían o fundamentaban una misma intervención. En ese caso se seleccionó el estudio que podía aportar una mayor descripción de la intervención y que pudiera aportar resultados. Finalmente se seleccionaron nueve estudios que hacen referencia a nueve intervenciones distintas para mejorar el SV. La muestra final incluía estudios cuantitativos, cualitativos y estudios teóricos como modelos de cuidado o reflexiones acerca de intervenciones aplicadas a enfermos en tratamiento paliativo o de estado avanzado de cáncer ya fueran ambulatorios o pacientes ingresados.

### 8.3. Clasificación de los distintos estudios

Los 12 estudios finalmente seleccionados incluían siete intervenciones distintas orientadas a mejorar el “sentido de la vida” (100,102-104,118-120), un modelo de cuidado (121), una reflexión descriptiva (122) y 3 artículos relacionados con el estudio previo a la intervención desarrollada (8,66,72). En la tabla 2 se muestra la clasificación. Dichos estudios fueron publicados entre 1975 y 2012.

**Tabla 2:** Clasificación de estudios de SV

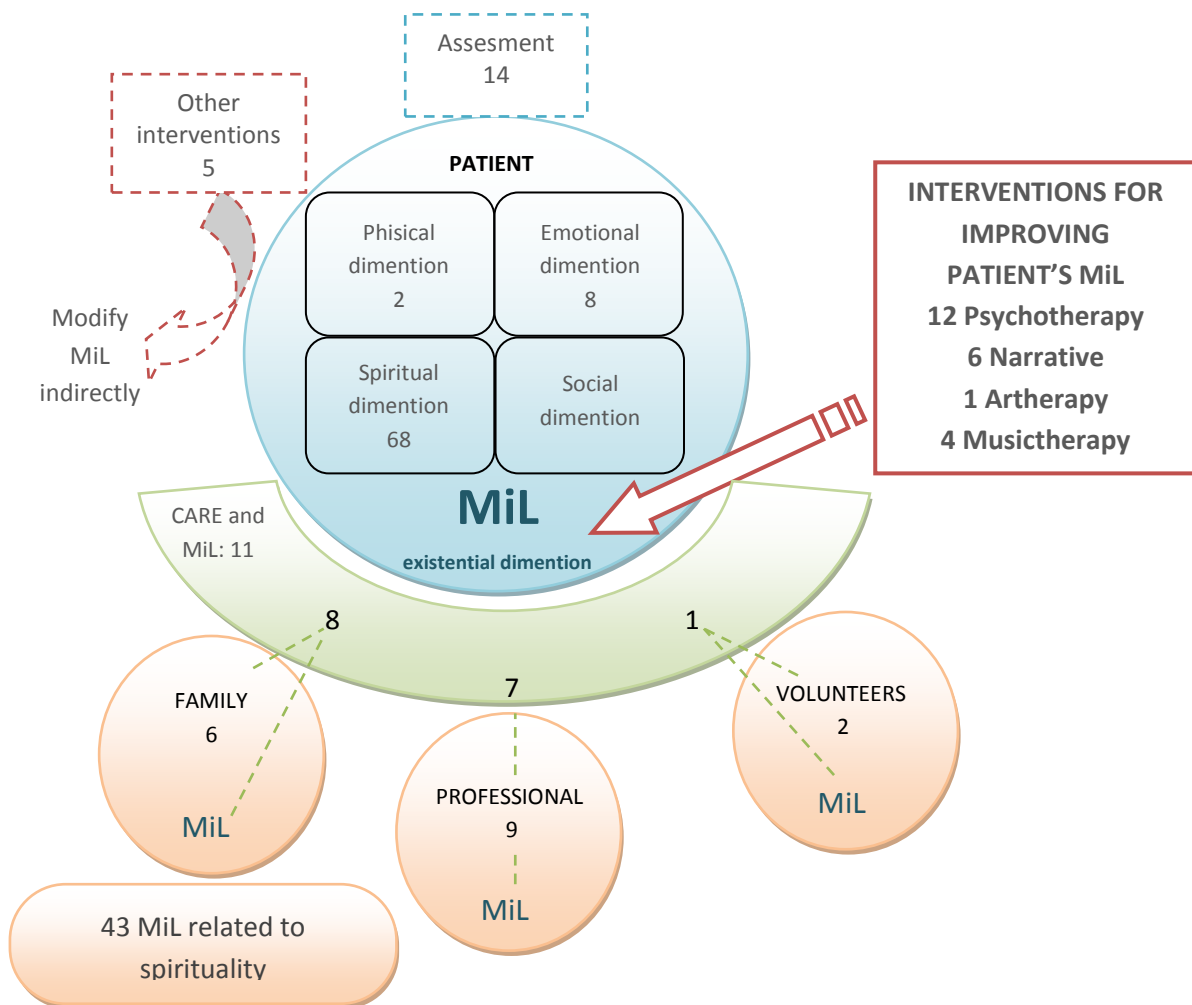
	<i>A- patients at end of life</i>	<i>B- family</i>	<i>C- profes.</i>	<i>D- volunt.</i>	
<b>1-Interventions</b>					
1.1- Psychotherapy	12	2	4	0	
1.2- Narrative	6	0	2	1	
1.3- Art therapy	1	0	0	0	
1.4- Music therapy	4	3	0	0	
1.5- Alternative medicine	1	0	0	0	
1.6- Meaning making		1	3	0	
1.7- Conversation		0	0	1	
<b>2- Indirect interventions that can modify MiL</b>	5	2	2	0	
<b>3- Instruments: MiL, SWB (scales, questionnaires)</b>	14	0	0	0	
<b>4- MiL &amp; emotional dimension</b>	8	2	2	0	
<b>5- MiL &amp; spirituality/existential issues (Important themes)</b>	68	4	6	0	
<b>6- MiL related to care (assesment-treatment-caring)</b>	11	8	7	1	
<b>7-Directly related to MiL</b>	20	0	0	0	
<b>8- Exploring sources of meaning/need of meaning</b>	3	1	0	0	
<b>9- MiL and phisical dimention</b>	2				
	155	23	26	3	<b>207</b>

El único estudio cualitativo fue evaluado mediante el *Critical Appraisal Skills Program* (CASP) (123) y los cuatro ensayos clínicos pasaron el checklist propuesto por *Consort Guidelines 2010* (124) (Anexo 11).

Una vez finalizada la clasificación en función de la población a la que se dirigía la intervención y del tipo de intervención que se trataba, se elaboró un

esquema gráfico que permite una mejor comprensión del modo en que actúa cada una de las intervenciones, mostrado en la figura 4. Para la elaboración de este esquema, se dibujaron las cuatro dimensiones de la persona humana (física, psicológica, espiritual y social), su relación con los cuidadores, profesionales o familiares y posteriormente se fueron ubicando las 207 intervenciones que se habían clasificado. El esquema clarifica cuáles son las intervenciones que se dan con más frecuencia y donde se ha puesto la mirada a la hora de seleccionar los estudios.

**Figura 4:** Clasificación gráfica de los estudios de intervenciones de SV



#### **8.4. Análisis de las distintas intervenciones**

La tabla 3 describe el contenido y desarrollo de cada una de las intervenciones así como los resultados obtenidos en cada estudio con el objetivo de compararlas. Las intervenciones, por su naturaleza y desarrollo son distintas y evalúan distintas variables. En la tabla se describen el año, autores, ciudad/país donde se desarrolla el estudio, marco conceptual en el que fundamenta la intervención, la población a la que va dirigida, duración de la misma, desarrollo de las sesiones, resultados e instrumentos que utilizan para medir la efectividad de la misma.

Del estudio de cada una de ellas se seleccionará aquella que muestre mayor evidencia de beneficio clínico para el paciente, conjugando la brevedad de la intervención y la efectividad.



**Tabla 3**

	year	intervention	author	City/ Country	Method	Framework	Target population	duration	Development of intervention	results	instruments
1	1975	Psychotherapy with dying patients	Zuehlke	Minnesota USA	Cohort study	Logotherapy- Viktor Frankl	Terminal illnesses (mainly cancer) (N=6 + 6)	6 individual 45-min sessions over 2 week period	<p>Based on finding freedom over the attitude regarding suffering:</p> <p>-1<sup>st</sup> phase: S1-S2: Enhancing rapport with therapist</p> <p>-2<sup>nd</sup> phase: feelings related to the illness and family reactions.</p> <p>- 3<sup>rd</sup> phase: Dealing with the fear of dying, unfinished business with relatives and patients sense of self as no longer worthwhile. Eliciting sources that provided meaning avoiding focusing in illness.</p> <p>- 4<sup>th</sup> phase: interpersonal encounter: to enhance a sense of closure for the patient.</p>	improved feeling of purposefulness and meaningfulness	PIL DAS (Death Anxiety Scale)
2	1990	MLT	Ishiyama (Dr. Itami)	Japan	Comment/ Reflection	Morita	Palliative care patients	2h/ week sessions	<p><b>Course A:</b></p> <p>-1: Recognizing the fear of death and the desire for life.</p> <p>-2: Recognition that the fear of death is a normal human response and the fear reflects its underlying desire for life, and encouraging them to act on their desire to live actively.</p> <p>-3: Promoting choice and control of action instead of spontaneous emotions.</p> <p><b>Course B:</b></p> <p>-4: Acting on the present situation realistically</p> <p>-5: Accepting facts as facts, no matter how inconvenient they may be.</p> <p><b>Course C:</b></p> <p>-6: Cultivating positive feelings from active engagement in productive activities</p>	-	-

**Tabla 3**

	year	intervention	author	City/Country	Method	Framework	Target population	duration	Development of intervention	results	instruments
3	2008		Carrie Lethborg	Australia	Model of care	V. Frankl	Advanced cancer	-	<p><b>Approach</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>☑MiL (Meaning in life): existential</li> <li>☑MoL (Meaning of life): cognitive</li> <li>☑MiC (Meaning in context): social</li> <li>☑CoM (Capacity of meaning): physical</li> </ul> <p><b>Therapeutic modalities</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>☑Narrative therapy ( MiL, MoL)</li> <li>☑Meaning based cognitive therapy ( MiL, MoL)</li> <li>☑Meaning based existential therapy ( MiL, MoL)</li> <li>☑Social support (MiC)</li> <li>☑Physical symptom management (CoM)</li> </ul>	-	-
4	2010	MCGP	William Breitbart	New York USA	Prospect. quantit. Clinical study (RCT)	Logotherapy – Viktor Frankl	Advanced cancer patient (N=90)	8-week (1h and ½ /week)	<p>didactics, discussion and experiential exercises (with readings for each session)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-S1: concepts of meaning and sources of meaning</li> <li>-S2: cancer and meaning</li> <li>-S3: meaning and historical context of life</li> <li>-S4: Storytelling, life project.</li> <li>-S5: limitations and finiteness of life</li> <li>-S6: responsibility, creativity, deeds</li> <li>-S7: experience, nature, art, humor</li> <li>-S8: termination, goodbyes, hopes for the future</li> </ul>	<p>- improves SWB total score (SGP any significant change in spiritual wellbeing over time)</p> <p>- While both groups showed some increase on M&amp;P subscale, increases were significantly greater for MCGP patients.</p> <p>-significant changes for optimism</p> <p>-no significant improvements for anxiety &amp; depression neither hopelessness nor HD</p>	<p>1.FACIT SWB</p> <p>2.BHS</p> <p>3.SAHD</p> <p>4.LOT</p> <p>5.HADS</p>
5	2010	MMi	Henry, Cohen, Lee	Canada	Prospect. quantit. Clinical study (RCT)	Park and Folkman (coping strategies toward cancer)	Advanced stage ovarian cancer, home patients or in-patients. (N=24)	1-4 sessions of 30'-90'	<p>Manualized individual sessions:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>S1.Review the impact and meaning of the cancer diagnosis</li> <li>S2.Explore past life events and successful ways of coping</li> <li>S3.Discuss life priority and goal changes that gives meaning to one's life while considering cancer related limitations.</li> </ul>	<p>Better FACIT-Sp-12 meaning subscale and MQoL (existential subscale), no significant differences in psychological distress.</p>	<p>1.FACIT-Sp-12 meaning subscale</p> <p>2.MQoL existential subscale</p> <p>3.HADS</p> <p>4.GSES</p>

**Tabla 3**

		intervention	author	City/Country	Method	Framework	Target population	duration	Development of intervention	results	instruments
6		Psychotherapy	Alon	Israel	Comment/Reflection	Frankl & Park & Folkman	Terminally ill	-	<p>Highlights the following steps:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. To confirm that the patient does not suffer from a significant level of depression and/or anxiety.</li> <li>2. Condition: somewhat adequate self-esteem, meaning that under current circumstances, he still has a positive realistic evaluation of himself. (the narrative reminiscence of satisfactory events or achievements from the past, may help in returning some level of satisfaction.</li> <li>3. Investigating goals and aspirations in life, either those that still exist in the present. Assessing those will allow a specific direction for intervention.</li> <li>4. Existential phase: which brings up aspects, such as freedom of choice, self-revelation, and at last, meaning and sources of hope.</li> </ol>	-	-
7	2012	IMCP	William Breitbart	New York, USA	Prospect. quantit. Clinical study (RCT)	Logotherapy – V. Frankl	advanced cancer (N=67)	7 week-sessions (1h)	<p>didactics, experiential exercises, and psychotherapeutic techniques (eg, reflection, clarification, and exploration):</p> <p><u>S1</u>.Concepts and Sources of Meaning: Introduction and Overview  <u>S2</u>.Cancer and Meaning: Identity Before and After Cancer Diagnosis  <u>S3</u>.Historical Sources of Meaning: Life as a Living Legacy (past, present, future)  <u>S4</u>.Attitudinal Sources of Meaning: Encountering Life’s Limitations  <u>S5</u>.Creative Sources of Meaning: Engaging in Life via Creativity and Responsibility  <u>S6</u>.Experiential Sources of Meaning: Connecting with Life via Love, Nature, and Humor  <u>S7</u>.Transitions: Reflections and Hopes for the Future</p>	Improvement of spiritual wellbeing (MiL and faith) and QoL. No changes in hopelessness, anxiety and depression. 2 months post-intervention: no significant differences between control/intervention group.	1.FACIT, 2.SWS, 3.MQoL 4.HADS, 5.BHS, 6.MSAS

**Tabla 3**

		intervention	author	City/Country	Method	Framework	Target population	duration	Development of intervention	results	instruments
8		MaP therapy	Carrie Lethborg	Australia	Prospect. qualitative Clinical study	Logotherapy (V.Frankl)	Advanced cancer patients (N=6)	6 months (4 individual sessions)	<p><u>S1</u>: Life review narrative: narrative methods. Focus: meaning and purpose each participant has in her or his life.</p> <p><u>S2 –S3</u>: Individualized focus: the therapist shares reflections gained from the 1<sup>st</sup> session (attention to positive and meaningful goals)</p> <p><u>S4</u>: Consolidation: discussion about relationships to others to relate the sources of meaning.</p>	all patients reflected beneficial effects on the therapy	
9		MiL Intervention	Esther Mok	Hong Kong	Prospective quantit. Clinical study	Logotherapy (QoL in PC)	Advanced stage cancer inpatient	2-3 day (2 interview)	<p><u>S1</u>: (30-60 min): semi structured interview that facilitated search of meaning</p> <p><u>S2</u>: (15-30 min): review of the summary (optional: writing cards).</p>	increase mean QOLC-E total score, the single item QOL score, and the mean of existential distress subscale of the QOLC-E	. QOLC-E . single item QOL scale

## 9. CRONOGRAMA

	2013	2014												2015				
		ene	feb	mar	abr	may	jun	jul	ago	Sep	oct	nov	dic	ene	feb	mar	abr	may
<b>FASE 1: revisión sistemática</b>																		
Revisión de la literatura																		
Revisión Sistemática Integrativa																		
Redacción de la revisión																		
Elaboración del manuscrito para publicación																		
<b>FASE 2: Adaptación de la Escala MLQ</b>																		
Revisión de la literatura: escala e intervenciones SV																		
Revisión de la escala y contacto con el autor																		
Comité de Ética																		
Reunion grupo de expertos																		
Prueba piloto																		
Resultados preliminares																		
Recogida de la muestra																		
Tabulación de los datos																		
Análisis de los resultados																		
Elaboración del manuscrito para la publicación																		

	2015										2016										2017		
<b>FASE 3: Intervención SV</b>	mar	abr	may	jun	jul	ago	sep	oct	nov	dic	ene	feb	mar	abr	may	jun	jul	ago	sep	oct	nov	dic	
Revisión de la literatura: escala e intervenciones SV																							
Comité de Ética																							
Preparación de la intervención																							
Diseño del CRD																							
Prueba piloto con grupo reducido de pacientes																							
Tabulación de datos																							
Análisis estadístico																							
Desarrollo de la intervención																							
Tabulación de los datos																							
Análisis estadístico																							
Interpretación de los resultados																							
Redacción del manuscrito																							
Publicación de los datos																							
Depósito de la Tesis																							

## **10. CONSIDERACIONES ÉTICAS:**

Para llevar a cabo las fases 2 y 3 del proyecto, se solicitará permiso al Comité de Ética para la Investigación de la “Universitat Internacional de Catalunya”. Por otra parte también se solicitará autorización al “Institut Català d’Oncologia” (ICO), institución en la que se desarrollará la investigación.

El paciente será debidamente informado verbalmente y por escrito mediante la hoja de información para el paciente (Anexo 12). También se cumplimentará el documento de Consentimiento Informado (CI) (Anexo 13) como requisito indispensable para su participación en el estudio. La investigadora principal se responsabilizará de que el paciente haya comprendido bien todos los aspectos necesarios para su participación en el estudio antes de que éste haya firmado el documento CI.

Los datos se recogerán y procesarán de manera anónima y confidencial tal y como contempla la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/99 (LOPD). El investigador principal será el responsable de la custodia de los datos recogidos durante el estudio asegurando que es la única persona con acceso a los mismos.

## **11. LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

Son varias las limitaciones que pensamos que tiene este proyecto. En primer lugar el tipo de muestreo por conveniencia pensamos que puede ser un sesgo de este estudio. La muestra será reclutada en un centro hospitalario concreto con una población con situación socio-económica y nivel educativo bastante homogéneo. No descartamos estudios multicéntricos en un futuro para disminuir el sesgo de selección.

En segundo lugar se va explorar SV y DAM en pacientes al final de la vida, constructos que de *per se* son muy fluctuantes en el tiempo, aspecto que dificultará su valoración.

El propio diseño de estudio pre y post intervención deberá ser considerado a la hora de valorar los resultados obtenidos. Éstos serán comparados entre sí pero no podrán ser contrastados con un grupo control.

Por último, en relación a la validación de la escala, resaltar los posibles sesgos más habituales: el error de tendencia central, mediante el cual el paciente que no sabe bien qué contestar en un ítem tiende a señalar respuestas de puntuación central y el error de deseabilidad social mediante el cual el paciente tiende a responder aquello que socialmente está bien visto que conteste. Para subsanar este sesgo se asegurará al paciente el anonimato de las respuestas y se recalcará que no existen preguntas mejor o peor contestadas sino que todas las opciones de respuesta son válidas.

## **12. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA**

El enfermo que se encuentra en situación de final de vida presenta múltiples síntomas físicos, emocionales pero también de la dimensión espiritual. El hecho que des del cuidado enfermero podamos abordar cuestiones referentes al ámbito espiritual supone asegurar el cuidado integral y la visión holística a la hora de pensar un plan de cuidados. La preocupación por el DAM o el SV en un paciente en fase avanzada de enfermedad puede mejorar notablemente su bienestar espiritual/existencial y, por tanto, su calidad de vida.

La ayuda u orientación para encontrar SV en la fase de avanzada enfermedad en la que se encuentran muchos pacientes puede paliar el sufrimiento espiritual/existencial presente en muchos de ellos. En concreto, las intervenciones en SV podrán disminuir el DAM que aparece en algunos pacientes y, por tanto, las peticiones para acortar la vida.

## **13. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURA**

Este estudio enfoca la investigación hacia la mejora de la atención espiritual/existencial del paciente al final de la vida. Una vez obtenidos los resultados de la intervención y valorada su efectividad, se podría plantear un ensayo clínico para mejor comprensión de la efectividad de la intervención.



Tanto el concepto DAM y SV están ampliamente estudiados pero resalta la falta de consenso a la hora de describir o definir tanto DAM como SV. La unidad de criterios a la hora de definir estos conceptos facilitará cualquier investigación que se lleve a cabo en este ámbito.

Otra investigación potencial podría ser una exploración de las distintas áreas de sentido en nuestra población dado que se ha explorado en otros países y todavía no se conocen estudios con población española. Esto permitiría elaborar futuras herramientas más adaptadas a nuestra población.

En relación a la escala de DAM se ve necesaria la adaptación transcultural dado que la herramienta presenta alguna dificultad a la hora de aplicarla tal y como se ha expuesto anteriormente.

## 14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Hudson PL, Schofield P, Kelly B, Hudson R, O'Connor M, Kristjanson LJ, et al. Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliat Med.* 2006; 20(7):703-10.
- (2) Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, Balaguer A. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology.* 2011; 20(8):795-804.
- (3) Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One.* 2012; 7(5):e37117.
- (4) Villavicencio-Chavez C, Monforte-Royo C, Tomas-Sabado J, Maier MA, Porta-Sales J, Balaguer A. Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psychooncology.* 2014.
- (5) Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA.* 2000; 284(22):2907-11.
- (6) Rosenfeld B, Breitbart W, Gibson C, Kramer M, Tomarken A, Nelson C, et al. Desire for hastened death among patients with advanced AIDS. *Psychosomatics.* 2006; 47(6):504-12.
- (7) Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics.* 2005; 46(1):7-10.
- (8) Breitbart W, Heller KS. Refraining Hope: Meaning-Centered Care for Patients Near the End of Life. *J Palliat Med.* 2003; 6(6): 979-88.
- (9) Taylor EJ. Factors associated with meaning in life among people with recurrent cancer. *Oncol Nurs Forum.* 1993; 20(9):1399-405.
- (10) Davis CG, Nolen-Hoeksema S, Larson J. Making sense of loss and benefiting from the experience: two construals of meaning. *J Pers Soc Psychol.* 1998; 75(2):561-74.
- (11) Steger M, Frazier P, Oishi S, Kaler M. The Meaning in Life Questionnaire: Assessing the Presence of and Search for Meaning in Life. *J couns psychol.* 2006; 53(1):80-93.
- (12) Nelson CJ, Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M. Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics.* 2002; 43(3):213-20.

- (13) Frankl V. [El hombre en busca de sentido]. 12th edition. Barcelona, Spain: Herder; 1991.
- (14) Cunningham AJ. Group psychological therapy: an integral part of care for cancer patients. *Integr Cancer Ther.* 2002; 1(1):67-75;
- (15) Miller DK, Chibnall JT, Videen SD, Duckro PN. Supportive-affective group experience for persons with life-threatening illness: reducing spiritual, psychological, and death-related distress in dying patients. *J Palliat Med.* 2005; 8(2):333-43.
- (16) Cole B, Pargament K. Re-creating your life: a spiritual/psychotherapeutic intervention for people diagnosed with cancer. *Psychooncology.* 1999; 8(5):395-407.
- (17) Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA.* 2000; 284(22):2907-11.
- (18) Creamer M, Burgess P, Pattison P. Reaction to trauma: a cognitive processing model. *J Abnorm Psychol.* 1992; 101(3):452-9.
- (19) Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. *J Palliat Care.* 2004; 20(3):134-42.
- (20) Stanley P, Hurst M. Narrative palliative care: a method for building empathy. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2011; 7(1):39-55.
- (21) Rhondali W, Lasserre E, Filbet M. Art therapy among palliative care inpatients with advanced cancer. *Palliat Med.* 2013; 27(6):571-72.
- (22) Romanoff BD, Thompson BE. Meaning construction in palliative care: the use of narrative, ritual, and the expressive arts. *Am J Hosp Palliat Care.* 2006; 23(4):309-16.
- (23) LeMay K, Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. *Clin Psychol Rev.* 2008; 28(3):472-93.
- (24) Brandstatter M, Baumann U, Borasio GD, Fegg MJ. Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psychooncology.* 2012; 21(10):1034-52.
- (25) Warner SC, Williams JI. The Meaning in Life Scale: determining the reliability and validity of a measure. *J Chronic Dis.* 1987; 40(6):503-12.
- (26) Thompson S, Sobolew-Shubin A, Graham M, Janigian A. Psychosocial adjustment following a stroke. *Soc Sci Med.* 1989; 28:239-47.

- (27) Reker GT. Personal meaning, optimism, and choice: existential predictors of depression in community and institutional elderly. *Gerontologist*. 1997; 37(6):709-16.
- (28) Battista J, Almond R. The development of meaning in life. *Psychiatry*. 1973; 36(4):409-27.
- (29) Crumbaugh JC, Maholick LT. An Experimental Study in Existentialism: the Psychometric Approach to Frankl's Concept of Noogenic Neurosis. *J Clin Psychol*. 1964; 20:200-7.
- (30) Scheier MF, Wrosch C, Baum A, Cohen S, Martire LM, Matthews KA, et al. The Life Engagement Test: assessing purpose in life. *J Behav Med*. 2006; 29(3):291-8.
- (31) Jim HS, Purnell JQ, Richardson SA, Golden-Kreutz D, Andersen BL. Measuring meaning in life following cancer. *Qual Life Res*. 2006; 15(8):1355-71.
- (32) Lyon DE, Younger J. Development and preliminary evaluation of the existential meaning scale. *J Holist Nurs*. 2005; 23(1):54-65;
- (33) Steger M. Experiencing Meaning in Life: Optimal Functioning at the nexus of wellbeing, psychopathology, and spirituality. In: Paul T, Wong L, editors. *The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications*. 2<sup>nd</sup> ed. USA: Erlbaum; 2012. p.163-183.
- (34) Brandstatter M, Kogler M, Baumann U, Fensterer V, Kuchenhoff H, Borasio GD, et al. Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Support Care Cancer*. 2014; 22(5):1391-99.
- (35) TED Colorado State University. What makes life meaningful: Michael Steger at TEDxCSU. [Consultado el 3 de diciembre de 2012]. Disponible en : <https://www.youtube.com/watch?v=RLFVoEF2RI0>.
- (36) Verpoort C, Gastmans C, De Bal N, Dierckx de Casterle B. Nurses' attitudes to euthanasia: a review of the literature. *Nurs Ethics*. 2004; 11(4):349-65.
- (37) Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*. 2000; 284(22):2907-11.
- (38) Rosenfeld B, Gibson C, Kramer M, Breitbart W. Hopelessness and terminal illness: the construct of hopelessness in patients with advanced AIDS. *Palliat Support Care*. 2004; 2(1):43-53.
- (39) Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. Will to live in the terminally ill. *Lancet*. 1999; 354(9181):816-19.

- (40) Rosenfeld B. Methodological issues in assisted suicide and euthanasia research. *Psychol Public Policy Law*. 2000; 6(2):559-74.
- (41) Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Factors associated with the wish to hasten death: a study of patients with terminal illness. *Psychol Med*. 2003; 33(1):75-81.
- (42) Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics* 1998; 39(4):366-70.
- (43) Ganzini L, Silveira MJ, Johnston WS. Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24(3):312-17.
- (44) Akechi T, Nakano T, Akizuki N, Nakanishi T, Yoshikawa E, Okamura H, et al. Clinical factors associated with suicidality in cancer patients. *Jpn J Clin Oncol*. 2002; 32(12):506-11.
- (45) Pessin H, Rosenfeld B, Burton L, Breitbart W. The role of cognitive impairment in desire for hastened death: a study of patients with advanced AIDS. *Gen Hosp Psychiatry*. 2003; 25(3):194-9.
- (46) Kelly BJ, Burnett PC, Pelusi D, Badger SJ, Varghese FT, Robertson MM. Association between clinician factors and a patient's wish to hasten death: terminally ill cancer patients and their doctors. *Psychosomatics*. 2004; 45(4):311-8.
- (47) Kelly BJ, Pelusi D, Burnett PC, Varghese FT. The prevalence of psychiatric disorder and the wish to hasten death among terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care*. 2004; 2(2):163-9.
- (48) Brown JH, Henteleff P, Barakat S, Rowe CJ. Is it normal for terminally ill patients to desire death? *Am J Psychiatry*. 1986; 143(2):208-11.
- (49) Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1995; 152(8):1185-91.
- (50) Kissane DW, Street A, Nitschke P. Seven deaths in Darwin: case studies under the Rights of the Terminally Ill Act, Northern Territory, Australia. *Lancet*. 1998; 352(9134):1097-102.
- (51) Ganzini L, Harvath TA, Jackson A, Goy ER, Miller LL, Delorit MA. Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *N Engl J Med*. 2002; 347(8):582-8.
- (52) Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, Jones J, Shepherd FA, Moore M, et al. The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33(6):661-75.

- (53) Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, Shima Y. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2004; 27(1):44-52.
- (54) Arnold EM, Artin KA, Person JL, Griffith DL. Consideration of hastening death among hospice patients and their families. *J Pain Symptom Manage*. 2004; 27(6):523-32.
- (55) Schroeffer TA. Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2006; 61(3):S129-39.
- (56) Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K, Funesti-Esch J, Kaim M, Krivo S, et al. Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: the schedule of attitudes toward hastened death. *Am J Psychiatry*. 1999; 156(1):94-100.
- (57) Saunders C. The last stages for life. *AJN*. 1965; 63(3):70-75.
- (58) Cassell EJ. The nature of suffering: physical, psychological, social, and spiritual aspects. *NLN Publ*. 1992; (15-2461):1-10.
- (59) Moadel A, Morgan C, Fatone A, Grennan J, Carter J, Laruffa G, et al. Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psychooncology*. 1999; 8(5):378-85.
- (60) Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology*. 1999; 8(5):417-428.
- (61) Puchalski CM, Kilpatrick SD, McCullough ME, Larson DB. A systematic review of spiritual and religious variables in Palliative Medicine, *American Journal of Hospice and Palliative Care*, *Hospice Journal*, *Journal of Palliative Care*, and *Journal of Pain and Symptom Management*. *Palliat Support Care*. 2003; 1(1):7-13.
- (62) McGrath P. Creating a language for 'spiritual pain' through research: a beginning. *Support Care Cancer*. 2002; 10(8):637-46.
- (63) Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*. 2005; 23(24):5520-25.
- (64) Lo B, Ruston D, Kates LW, Arnold RM, Cohen CB, Faber-Langendoen K, et al. Discussing religious and spiritual issues at the end of life: a practical guide for physicians. *JAMA*. 2002; 287(6):749-54.
- (65) Rousseau P. Spirituality and the dying patient. *J Clin Oncol*. 2000; 18(9):2000-2.

- (66) Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2002; 10(4):272-80.
- (67) McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*. 2003; 361(9369):1603-07.
- (68) Rousseau P. The losses and suffering of terminal illness. *Mayo Clin Proc*. 2000; 75(2):197-8.
- (69) Rousseau P. Education and care at the end of life. *J Am Geriatr Soc*. 2000; 48(10):1348-9.
- (70) Breitbart W, Rosenfeld BD. Physician-Assisted Suicide: The Influence of Psychosocial Issues. *Cancer Control*. 1999; 6(2):146-61.
- (71) Meier DE, Emmons CA, Wallenstein S, Quill T, Morrison RS, Cassel CK. A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med*. 1998; 338(17):1193-201.
- (72) Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Can J Psychiatry*. 2004; 49(6):366-72.
- (73) Monforte-Royo C, Lichtenfeld S, Villavicencio-Chavez C, Tomás-Sábado J, Porta-Sales J, Maier M, et al. Physical impairment, meaning in life and the wish to hasten death in advanced cancer patients. 8th World Research Congress of the European Association of Palliative Care. 2014 5-7 June, Lleida, España.
- (74) Jones JM, Huggins MA, Rydall AC, Rodin GM. Symptomatic distress, hopelessness, and the desire for hastened death in hospitalized cancer patients. *J Psychosom Res*. 2003; 55(5):411-8.
- (75) Kissane DW, Wein S, Love A, Lee XQ, Kee PL, Clarke DM. The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation. *J Palliat Care*. 2004; 20(4):269-76.
- (76) Ransom S, Sacco WP, Weitzner MA, Azzarello LM, McMillan SC. Interpersonal factors predict increased desire for hastened death in late-stage cancer patients. *Ann Behav Med*. 2006; 31(1):63-9.
- (77) Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Athanasouli P, Galanos A, Anna P, et al. Illness-related hopelessness in advanced cancer: influence of anxiety, depression, and preparatory grief. *Arch Psychiatr Nurs*. 2009; 23(2):138-47.
- (78) Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M, Kaim M, Funesti-Esch J, Pessin H, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*. 2000; 88(12):2868-75.

- (79) Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. Pain and desire for hastened death in terminally ill cancer patients. *Cancer Nurs.* 2005; 28(4):318-24.
- (80) Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. The role of physical and psychological symptoms in desire for death: a study of terminally ill cancer patients. *Psychooncology.* 2006; 15(4):355-60.
- (81) Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med.* 2000; 62(2):271-9.
- (82) Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, De Pablo J, Pintor L, Bulbena A. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *Gen Hosp Psychiatry.* 2003; 25(4):277-83.
- (83) Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MHN. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol.* 2005; 16:1005-53.
- (84) Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Wal DS, Butow PN, Carrick S, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med.* 2007; 21:507-17.
- (85) Fife BL. The measurement of meaning in illness. *Soc Sci Med.* 1995; 40(8):1021-8.
- (86) Wong P. Implicit theories of meaningful life and the development of the Personal Meaning Profile. . In: Wong P, Fry P, editors. *Human Quest for Meaning. A handbook of Psychological Research and Clinical Applications*: Erlbaum: Mahwah; 1998. p.111-140.
- (87) Zebrack BJ, Ganz PA, Bernaards CA, Petersen L, Abraham L. Assessing the impact of cancer: development of a new instrument for long-term survivors. *Psychooncology.* 2006; 15(5):407-21.
- (88) Salmon P, Manzi F, Valori RM. Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: the life evaluation questionnaire (LEQ). *Eur J Cancer.* 1996; 32A(5):755-60.
- (89) Tomich PL, Helgeson VS. Five years later: a cross-sectional comparison of breast cancer survivors with healthy women. *Psychooncology.* 2002; 11(2):154-69.
- (90) Degner LF, Hack T, O'Neil J, Kristjanson LJ. A new approach to eliciting meaning in the context of breast cancer. *Cancer Nurs.* 2003; 26(3):169-78.
- (91) Warner SC, Williams JI. The Meaning in Life Scale: determining the reliability and validity of a measure. *J Chronic Dis.* 1987; 40(6):503-12.



- (92) Fegg MJ, Kramer M, L'hoste S, Borasio GD. The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): validation of a new instrument for meaning-in-life research. *J Pain Symptom Manage*. 2008; 35(4):356-64.
- (93) Bolmsjo I. Existential issues in palliative care--interviews with cancer patients. *J Palliat Care*. 2000; 16(2):20-4.
- (94) Grumann MM, Spiegel D. Living in the face of death: interviews with 12 terminally ill women on home hospice care. *Palliat Support Care*. 2003; 1(1):23-32.
- (95) Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat Med*. 2004; 18(1):39-45.
- (96) Spiegel D, Bloom JR, Yalom I. Group support for patients with metastatic cancer. A randomized outcome study. *Arch Gen Psychiatry*. 1981; 38(5):527-33.
- (97) Yalom ID. *The theory and practice of group psychotherapy*. 5<sup>th</sup> ed. New York: Basic Books; 2008.
- (98) Cole B. Spiritually-focused psychotherapy for people diagnosed with cancer: a pilot outcome study. *Ment Health Relig Cult*. 2005; 8:217-26.
- (99) Kissane DW, Bloch S, Smith GC, Miach P, Clarke DM, Ikin J, et al. Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: a randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2003; 12(6):532-46.
- (100) Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Pessin H, Poppito S, Nelson C, et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2010; 19(1):21-8.
- (101) Lee V, Cohen SR, Edgar L, Laizner AM, Gagnon AJ. Clarifying "meaning" in the context of cancer research: a systematic literature review. *Palliat Support Care*. 2004; 2(3):291-303.
- (102) Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B, Vickers AJ, Li Y, Abbey J, et al. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2012; 30(12):1304-9.
- (103) Lethborg C, Schofield P, Kissane D. The advanced cancer patient experience of undertaking meaning and purpose (MaP) therapy. *Palliat Support Care*. 2012; 10(3):177-88.
- (104) Mok E, Lau KP, Lai T, Ching S. The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: development and pilot study. *Oncol Nurs Forum*. 2012; 39(6):E480-8.

- (105) Lin MH, Moh SL, Kuo YC, Wu PY, Lin CL, Tsai MH, et al. Art therapy for terminal cancer patients in a hospice palliative care unit in Taiwan. *Palliat Support Care*. 2012; 10(1):51-7.
- (106) Fischer C. Existential therapy. In: Corey G e, editor. *Theory and practice of counselling and psychotherapy*. 2nd ed. San Francisco: Brooks/Cole Publishing; 1982. p. 67-75.
- (107) Whittmore R, Knafk K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 2005; 52(5):546-53.
- (108) Barbero García M. *Psicometría II: Métodos de elaboración de escalas*. España: Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED; 1993.
- (109) Michael F. Steger. Laboratory for the study of Meaning in Life. página web. [Consultada el 12 de abril de 2013]. Disponible en: [http://www.michaelfsteger.com/?page\\_id=13](http://www.michaelfsteger.com/?page_id=13).
- (110) Aaronson N, Alonso J, Burnam A, Lohr KN, Patrick DL, Perrin E, et al. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res*. 2002; 11(3):193-205.
- (111) EORTC Quality of Life. Página web. [Consultada el 7 de mayo de 2013]. Disponible en: <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>.
- (112) Sanz J, García-Vera MP, Fortún M. [El "Inventario de Ansiedad de Beck" (BAI): propiedades psicométricas de la versión española en pacientes con trastornos psicológicos]. *Behav Pshycol*. 2012; 20(3):563-83.
- (113) Sanz J, García-Vera MP. Rendimiento diagnóstico y estructura factorial del Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II). *Annals psychology*. 2013; 29(1):66-75.
- (114) Reyes S, Beaman PE, Garcia-Peña C, Villa MA, Heres J, Córdova A, et al. Validation of a Modified Version of the Mini-Mental State Examination (MMSE) in Spanish. *Neuropsychol Dev Cogn B Aging Neuropsychol Cogn*. 2004; 11(1):1-11.
- (115) Anderson F, Downing GM, Hill J, Caroso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*. 1996; 12:5-11.
- (116) Yates JW, Chalmers B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using Karnofsky performance status. *Cancer J*. 1980; 45:2220-4.
- (117) Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J, Grupo Catalan de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale. *Med Clin (Barc)*. 2004; 123(11):406-12.

(118) Zuehlke TE, Watkins JT. The use of psychotherapy with dying patients: an exploratory study. *J Clin Psychol.* 1975; 31(4):729-32.

(119) Ishiyama FI. Meaningful Life Therapy: Use of Morita therapy principles in treating patients with cancer and intractable diseases. *International Bulletin of Morita Therapy.* 1990; (2):77-83.

(120) Henry M, Cohen SR, Lee V, Sauthier P, Provencher D, Drouin P, et al. The Meaning-Making intervention (MMi) appears to increase meaning in life in advanced ovarian cancer: A randomized controlled pilot study. *Psychooncology.* 2012; (12):1340-6.

(121) Lethborg C, Aranda S, Kissane D. Meaning in adjustment to cancer: a model of care. *Palliat Support Care.* 2008; 6(1):61-70.

(122) Alon S. Researching the meaning of life: finding new sources of hope. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2010; 11(1):75-78.

(123) Public Health Resource Unit, England. Critical Appraisal Skills Programme. Ten questions to help you make sense of qualitative research. CASP UK 2006.

(124) Consort transparent reporting of trials. Consort Statement - Checklist. 2010. Página web. [Consultado el 27 de diciembre de 2013]. Disponible en: <http://www.consort-statement.org/consort-statement/overview0/#checklist>.

## 15. ANEXOS

- Anexo 1: Escala *SWB Questionnaire*
- Anexo 2: Escala de SV: MLQ
- Anexo 3: Escala de Calidad de vida: QLQ-C30
- Anexo 4: Escala de Ansiedad: BAI
- Anexo 5: Escala de Depresión: BDI
- Anexo 6: Escala de deterioro cognitivo: *MMSE-Brief*
- Anexo 7: Escala de DAM: SAHD (inglés y español)
- Anexo 8: *Palliative Performance Status* (PPS)
- Anexo 9: Índice de Karnofsky
- Anexo 10: Escala *Palliative Outcome Scale* (POS)
- Anexo 11: *CASP* y *CONSORT Checklist*
- Anexo 12: Hoja de Información al paciente
- Anexo 13: Consentimiento Informado

## Spiritual Well-being Questionnaire

Using the 1-5 scale, please circle the number corresponding to how you feel the statements in the items describe your personal experience over the past six months.

**1= very low; 5 = very high**

- |   |                           |
|---|---------------------------|
| 1.) Developing a love of other people               | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 2.) Developing a personal relationship with God     | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 3.) Developing a forgiveness toward others          | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 4.) Developing connection with nature               | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 5.) Developing a sense of identity                  | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 6.) Developing worship of the creator               | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 7.) Developing awe at a breathtaking view           | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 8.) Developing trust between individuals            | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 9.) Developing self-awareness                       | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 10.) Developing oneness with nature                 | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 11.) Developing oneness with God                    | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 12.) Developing harmony with the environment        | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 13.) Developing peace with God                      | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 14.) Developing joy in life                         | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 15.) Developing prayer life                         | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 16.) Developing inner peace                         | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 17.) Developing respect for others                  | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 18.) Developing meaning in life                     | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 19.) Developing kindness toward other people        | 1-----2-----3-----4-----5 |
| 20.) Developing a sense of magic in the environment | 1-----2-----3-----4-----5 |

# MLQ

## (Escala de Sentido de la Vida)

Por favor, dedique un momento a pensar lo que le hace sentir que su vida es importante y tiene un significado. Con esas ideas en mente, por favor, responda a las siguientes cuestiones tan sincera y exactamente como pueda. Y tenga en cuenta que se trata de cuestiones muy subjetivas, que no tienen una respuesta correcta o incorrecta. Responda utilizando la siguiente escala.

Totalmente falso	Bastante falso	Más bien falso	No sé. Ni verdadero ni falso	Más bien verdadero	Bastante verdadero	Totalmente verdadero
1	2	3	4	5	6	7

	1	2	3	4	5	6	7
Comprendo el sentido de mi vida							
Busco algo que me haga sentir que mi vida tiene sentido							
Siempre estoy buscando el sentido o propósito							
Mi vida tiene un significado muy claro							
Tengo algunas buenas intuiciones acerca de lo que da sentido a mi vida							
He descubierto un sentido satisfactorio de la vida							
Estoy siempre buscando algo que haga que mi vida tenga sentido.							
Estoy buscando un objetivo o misión en la vida.							
Mi vida no tiene un propósito claro.							
Estoy buscando sentido a mi vida.							

**EORTC QLQ-C30 (versión 3)**

Estamos interesados en conocer algunas cosas sobre usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay contestaciones "acertadas" o "desacertadas". La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

	En absoluto	Un poco	bastante	mucho
1 ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compra pesada o una maleta?	1	2	3	4
2 ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo largo?	1	2	3	4
3 ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?	1	2	3	4
4 ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?	1	2	3	4
5 . ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?	1	2	3	4
<b>Durante la semana pasada</b>				
6 ¿Ha tenido algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?	1	2	3	4
7 ¿Ha tenido algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio?	1	2	3	4
8 ¿Tuvo sensación de "falta de aire" o dificultad para respirar?	1	2	3	4
9 ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10 ¿Necesitó parar para descansar?	1	2	3	4
11 . ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
12 ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13 ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
14 ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15 ¿Ha vomitado?	1	2	3	4

16 ¿Ha estado estreñado/a?	1	2	3	4					
17 ¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4					
18 ¿Estuvo cansado/a?	1	2	3	4					
19 ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4					
20 ¿Ha tenido dificultad en concentrarse en cosas como leer el periódico o ver la televisión?	1	2	3	4					
21 ¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4					
22 ¿Se sintió preocupado/a?	1	2	3	4					
23 ¿Se sintió irritable?	1	2	3	4					
24 ¿Se sintió deprimido/a?	1	2	3	4					
25 ¿Ha tenido dificultades para recordar cosas?	1	2	3	4					
26 ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su vida familiar?	1	2	3	4					
27 ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades sociales?	1	2	3	4					
28 ¿Le han causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico?	1	2	3	4					
<b>Por favor en las siguientes preguntas, ponga un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted</b>									
29 ¿Cómo valoraría su salud general durante la semana pasada?									
	Pésima	1	2	3	4	5	6	7	excelente
30 ¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?									
	Pésima	1	2	3	4	5	6	7	excelente



## Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)

En el cuestionario hay una lista de síntomas comunes de la ansiedad. Lea cada uno de los ítems atentamente, e indique, con una cruz, cuanto le ha afectado en la última semana incluyendo hoy:

	a- En absoluto	b- levemente	c- moderado	d- severamente
1 Torpe o entumecido.				
2 Acalorado.				
3 Con temblor en las piernas.				
4 Incapaz de relajarse				
5 Con temor a que ocurra lo peor.				
6 Mareado, o que se le va la cabeza.				
7 Con latidos del corazón fuertes y acelerados.				
8 Inestable.				
9 Atemorizado o asustado.				
10 Nervioso				
11 Con sensación de bloqueo.				
12 Con temblores en las manos.				
13 Inquieto, inseguro				
14 Con miedo a perder el control.				
15 Con sensación de ahogo.				
16 Con temor a morir.				
17 Con miedo.				
18 Con problemas digestivos.				
19 Con desvanecimientos.				
20 Con rubor facial.				
21 Con sudores, fríos o calientes				
<b>Puntuación total</b>				

## CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

*Elija de cada uno de estos 21 planteamientos, el que mejor refleje su opinión.*

1.
  - a. No me siento triste.
  - b. Me siento triste.
  - c. Me siento siempre triste y no puedo salir de mi tristeza.
  - d. Estoy tan triste e infeliz que no puedo soportarlo.
2.
  - a. No me siento especialmente desanimado ante el futuro.
  - b. Me siento desanimado con respecto al futuro.
  - c. Siento que no tengo nada que esperar.
  - d. Siento que en el futuro no hay esperanza y que las cosas no pueden mejorar.
3.
  - a. No creo que sea un fracaso.
  - b. Creo que he fracasado más que cualquier persona normal.
  - c. Al recordar mi vida pasada, todo lo que puedo ver es un montón de fracasos.
  - d. Creo que soy un fracaso absoluto como persona.
4.
  - a. Obtengo tanta satisfacción de las cosas como la que solía obtener antes.
  - b. No disfruto de las cosas de la manera en que solía hacerlo.
  - c. Ya no tengo verdadero satisfacción de nada.
  - d. Estoy insatisfecho o aburrido de todo.
5.
  - a. No me siento especialmente culpable.
  - b. No me siento culpable una buena parte del tiempo.
  - c. Me siento culpable casi siempre.
  - d. Me siento culpable siempre.
6.
  - a. No creo que este siendo castigado.
  - b. Creo que puedo ser castigado.
  - c. Espero ser castigado.
  - d. Creo que estoy siendo castigado
7.
  - a. No me siento decepcionado de mi mismo.
  - b. Me he decepcionado a mí mismo.
  - c. Estoy disgustado conmigo mismo.
  - d. Me odio.
8.
  - a. No creo ser peor que los demás.
  - b. Me critico por mis debilidades o errores.
  - c. Me culpo siempre por mis errores.
  - d. Me culpo de todo lo malo que sucede.

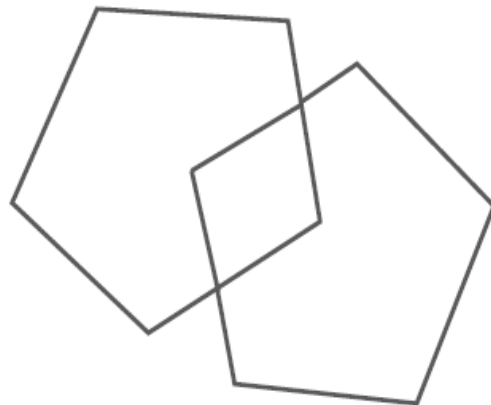
- 
9. a. No pienso en matarme.  
b. Pienso en matarme, pero no lo haría.  
c. Me gustaría matarme.  
d. Me mataría si tuviera la oportunidad
10. a. No lloro más de lo de costumbre.  
b. Ahora lloro más de lo que lo solía hacer.  
c. Ahora lloro todo el tiempo.  
d. Solía poder llorar, pero ahora no puedo llorar aunque quiera.
11. a. Las cosas no me irritan más que de costumbre.  
b. Las cosas me irritan más que de costumbre  
c. Estoy bastante irritado o enfadado una buena parte del tiempo.  
d. Ahora me siento irritado todo el tiempo.
12. a. No he perdido el interés por otras cosas.  
b. Estoy menos interesado en otras personas que de costumbre.  
c. He perdido casi todo el interés por otras personas.  
d. He perdido todo mi interés por otras personas.
13. a. Tomo decisiones casi siempre.  
b. Postergo la adopción de decisiones más que de costumbre.  
c. Tengo más dificultad para tomar decisiones que antes.  
d. Ya no puedo tomar decisiones.
14. a. No creo que mi aspecto sea peor que de costumbre.  
b. Me preocupa el hecho de parecer viejo sin atractivos.  
c. Tengo que obligarme seriamente con mi aspecto, y parezco poco atractivo.  
d. Creo que me veo feo.
15. a. Puedo trabajar tan bien como antes.  
b. Me cuesta más esfuerzo empezar a hacer algo.  
c. Tengo que obligarme seriamente para hacer cualquier cosa.  
d. No puedo trabajar en absoluto
16. a. Puedo dormir tan bien como antes.  
b. No puedo dormir tan bien como solía.  
c. Me despierto una o dos horas más temprano que de costumbre y me cuesta mucho volver a dormir.  
d. Me despierto varias horas antes de lo que solía y no puedo volver a dormir.
17. a. No me canso más que de costumbre.  
b. Me canso más fácilmente que de costumbre.  
c. Me canso sin hacer nada.  
d. Estoy demasiado cansado como para hacer algo.
-

- 
18. a. Mi apetito no es peor que de costumbre.  
b. Mi apetito no es tan bueno como solía ser.  
c. Mi apetito esta mucho peor ahora.  
d. Ya no tengo apetito.
19. a. No he perdido mucho peso, si es que he perdido algo, últimamente.  
b. He rebajado más de dos kilos y medio.  
c. He rebajado más de cinco kilos.  
d. He rebajado más de siete kilos y medio.
20. a. No me preocupo por mi salud más que de costumbre.  
b. Estoy preocupado por problemas físicos como, por ejemplo, dolores, molestias estomacales o estreñimiento.  
c. Estoy preocupado por mis problemas físico y me resulta difícil pensar en otra cosa.  
d. Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa.
21. a. No he notado cambio alguno reciente en mi interés por el sexo.  
b. Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estar.  
c. Ahora estoy mucho menos interesado en el sexo.  
d. He perdido por completo el interés en el sexo.
-

## MMSE - VERSIÓN REDUCIDA

(versión traducida)

ORIENTACIÓN	Puntos obtenidos	Máxima puntuac.
¿En qué año estamos?		1
¿Qué día es hoy?		1
PENSAMIENTO ABSTRACTO		
Deletree la palabra "MUNDO" empezando por el final		5
FUNCIONES CORTICALES SUPERIORES		
Copie el dibujo que se muestra abajo		1
		<b>8</b>



**SCHEDULE OF ATTITUDES TOWARD HASTENED DEATH**  
**Rosenfeld et al., 1999**

true	false	Nº	Schedule of Attitudes Toward Hastened Death
T	F	1	I feel confident that I will be able to cope with the emotional stress of my illness
T	F	2	I expect to suffer a great deal from emotional problems in the future because of my illness
T	F	3	My illness has drained me so much that I do not want to go on living
T	F	4	I am seriously considering asking my doctor for help in ending my life
T	F	5	Unless my illness improves, I will consider taking steps to end my life
T	F	6	Dying seems like the best way to relieve the pain and discomfort my illness causes
T	F	7	Despite my illness, my life still has purpose and meaning
T	F	8	I am careless about my treatment because I want to let the disease run its course
T	F	9	I want to continue living no matter how much pain or suffering my disease causes
T	F	10	I hope my disease will progress rapidly because I would prefer to die rather than continue living with this illness
T	F	11	I have stopped treatment for my illness because I would prefer to let the disease run its course.
T	F	12	I enjoy my present life, even with my illness, and would not consider ending it
T	F	13	Because my illness cannot be cured, I would prefer to die sooner, rather than later
T	F	14	Dying seems like the best way to relieve the emotional suffering my illness causes
T	F	15	Doctors will be able to relieve most of the discomfort my illness causes
T	F	16	Because of my illness, the idea of dying seems comforting
T	F	17	I expect to suffer a great deal from physical problems in the future because of my illness
T	F	18	I plan to end my own life when my illness becomes too much to bear
T	F	19	I am aggressively pursuing all possible treatments because I'll do anything possible to continue living
T	F	20	I am able to cope with the symptoms of my illness, and have no thoughts of ending my life.

## SAHD

**Instrucciones.** En cada una de las frases siguientes, señale con una X la opción que mejor corresponda, V (verdadero) o F (falso), a su posición personal

EADAM		
1. Confío en que podré afrontar el estrés emocional de mi enfermedad.	V	F
2. Creo que en el futuro tendré muchos problemas emocionales por culpa de mi enfermedad.	V	F
3. Mi enfermedad me ha agotado tanto que ya no deseo seguir viviendo.	V	F
4. Estoy pensando seriamente pedir a mi médico que me ayude a poner fin a mi vida.	V	F
5. A menos que mi enfermedad mejore, pensaré en tomar medidas para poner fin a mi vida	V	F
6. La muerte me parece la mejor forma de librarme del dolor y malestar que me causa mi enfermedad.	V	F
7. A pesar de mi enfermedad, mi vida aún tiene un objetivo y un significado.	V	F
8. Me importa poco el tratamiento, lo que quiero es que la enfermedad siga su curso.	V	F
9. Quiero continuar viviendo a pesar del dolor o sufrimiento que me cause mi enfermedad.	V	F
10. Espero que mi enfermedad progrese rápidamente, porque prefiero morir a continuar viviendo con esta enfermedad.	V	F
11. He dejado el tratamiento, porque prefiero dejar que la enfermedad siga su curso.	V	F
12. Me gusta mi vida y no pienso en ponerle fin a pesar de mi enfermedad.	V	F
13. Debido a que mi enfermedad no tiene curación prefiero morir lo antes posible.	V	F
14. La muerte me parece la mejor forma de librarme del sufrimiento emocional que me causa mi enfermedad	V	F
15. Los médicos serán capaces de aliviar gran parte del malestar que me causa mi enfermedad.	V	F
16. Debido a mi enfermedad, la idea de morir me parece reconfortante.	V	F
17. Creo que en el futuro sufriré muchos problemas físicos debido a mi enfermedad.	V	F
18. Cuando la enfermedad me sea insoportable tengo pensado acabar con mi vida.	V	F
19. Busco con todas mis fuerzas todos los tratamientos posibles, haré cualquier cosa para seguir viviendo	V	F
20. Soy capaz de afrontar los síntomas de mi enfermedad y no pienso en poner fin a mi vida.	V	F

## PPS (Palliative Performance Status)

PPS	Deambulaci3n	Actividad	Autocuidado	Ingesta	Conciencia
<b>100%</b>	Completa	Normal	Completo	Normal	Normal
<b>90%</b>	Completo	Actividad normal Alguna evidencia de enfermedad.	completo	Normal	Normal
<b>80%</b>	Completa	Actividad normal Alguna evidencia de enfermedad	completo	Normal	Normal
<b>70%</b>	Disminuida	Incapacidad para trabajar. Enfermedad significativa	completo	Normal o Disminuida	Normal
<b>60%</b>	Disminuida	Incapacidad para las labores. Enfermedad significativa.	Asistencia ocasional	Normal o Disminuida	Normal-Confuso
<b>50%</b>	Sentado/ acostado	Incapacidad para cualquier Trabajo. Enfermedad Extensa	Asistencia ocasional es necesaria	Normal o Disminuida	Normal o Confuso
<b>40%</b>	Predominante mente en cama	Incapacidad la mayor3a de las actividades. Enfermedad extensa	Gran asistencia	Normal o Disminuida	Normal o $\pm$ Confuso. Somnoliento
<b>30%</b>	Encamado	Incapaz para realizar cualquier tipo de Trabajo. Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Reducida	Normal o confuso o Sde. Confusional
<b>20%</b>	Encamado	Incapaz para realizar cualquier tipo de Trabajo. Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Capaz solo de beber a sorbos	Normal o confuso o Sde. Confusional
<b>10%</b>	Encamado	Incapaz para realizar cualquier tipo de Trabajo. Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	S3lo cuidados de la boca	Somnoliento o Coma
<b>0%</b>	3xitus				



## Índice de Karnofsky

<i>Escala funcional de Karnofsky - Índice de Karnofsky</i>	
Asintomático Sin evidencia de enfermedad	<b>100</b>
Capaz de realizar actividad normal Signos o síntomas menores de enfermedad	<b>90</b>
Actividad normal con esfuerzo Algunos síntomas o signos de enfermedad	<b>80</b>
Incapaz de realizar actividad normal o trabajar Se vale por sí mismo	<b>70</b>
Asistencia ocasional Se hace cargo de la mayoría de sus necesidades	<b>60</b>
Considerable asistencia Frecuentes cuidados médicos	<b>50</b>
Imposibilitado Requiere cuidados especiales y asistencia	<b>40</b>
Gravemente imposibilitado La hospitalización está indicada aunque la muerte no es inminente	<b>30</b>
Muy enfermo. Precisa hospitalización Requiere tratamiento de soporte activo	<b>20</b>
Moribundo	<b>10</b>
Exitus	<b>0</b>

## ESCALA POS (Palliative Outcome Scale)

**1. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha padecido dolor?**

- 0 No, ninguno.
- 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo.
- 2 Moderado, el dolor limita algunas actividades.
- 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de actividades o la concentración.
- 4 Insoportable, el paciente no puede pensar en otra cosa.

**2. Durante los últimos tres días, ¿ha habido otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento, que aparentemente hayan afectado al estado del/de la paciente?**

- 0 No, ninguno.
- 1 Leves.
- 2 Moderados.
- 3 Graves.
- 4 Insoportables.

**3. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha estado angustiado por su enfermedad o por el tratamiento?**

- 0 No, en ningún momento.
- 1 Casi nunca.
- 2 A veces, en algunas ocasiones afecta a su concentración.
- 3 Casi siempre; a menudo afecta a su concentración.
- 4 Sí, están angustiados en todo momento.

**4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado ha estado angustiado por el/la paciente?**

- 0 No, en ningún momento.
- 1 Casi nunca.
- 2 A veces, en algunas ocasiones afecta a su concentración.
- 3 Casi siempre; a menudo afecta a su concentración.
- 4 Sí, están angustiados en todo momento.

**5. Durante los últimos tres días, ¿qué información se le ha dado al/a la paciente y a sus familiares o allegados?**

- 0 Información completa, el paciente puede preguntar todo lo que desee.
- 1 Se ha dado información, aunque no siempre ha sido comprendida por el paciente.
- 2 Se ha dado información que el paciente ha pedido, aunque hubiera deseado más.
- 3 Muy poca, e incluso se ha evitado ciertos aspectos.
- 4 Ninguna.

**6. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?**

- 0 Sí, tanto como ha querido.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

**7. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente ha sentido que merece la pena vivir?**

- 0 Sí, tanto como ha querido.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

**8. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente se ha sentido bien consigo mismo/a?**

- 0 Sí, tanto como ha querido.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

**9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que se ha perdido en asuntos relacionados con la salud de este / esta paciente, como esperas o repetición de pruebas?**

- 1 Nada de tiempo.
- 2 Hasta medio día.
- 3 Más de medio día.

**10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, sugeridas como consecuencia de su enfermedad?**

- 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como el/la paciente quería.
- 1 Se están tratando los problemas prácticos.
- 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado.
- 3 El/la paciente no ha tenido problemas prácticos.

**11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas del/de la paciente durante los últimos tres días?**

- 1. ....
- 2. ....

**12. ¿Cuál es el grado de actividad del/de la paciente según la escala ECOG?**

- 1. Plenamente activo
- 2. Alguna limitación;
- 3. Limitaciones moderadas;
- 4. Limitaciones importantes;
- 5. Totalmente incapacitado)

# Screening Questions (CASP Original)

Lethborg C. 2012

Anexo 11

Question	Lethborg 2012
<p><b>1) Was there a clear statement of the aims of the research?</b>  <i>Consider:</i>            – what the goal of the research was            – why it is important            – its relevance</p>	<p><b>Yes</b> <b>Yes</b> <b>Yes</b></p>
<p><b>2) Is a qualitative methodology appropriate?</b>  <i>Consider:</i>            – if the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants</p>	<p><b>Yes</b>  (describes subjective experiences of the participants)</p>
<p><b>3) Was the research design appropriate to address the aims of the research?</b>  <i>Consider:</i>            – if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which methods to use?)</p>	<p><b>No</b></p>
<p><b>4) Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?</b>  <i>Consider:</i>            – if the researcher has explained how the participants were selected            – if they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study            – if there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)</p>	<p><b>yes</b> <b>yes</b> <b>yes</b></p>
<p><b>5) Were the data collected in a way that addressed the research issue?</b>  <i>Consider:</i>            – if the setting for data collection was justified            – if it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc)            – if the researcher has justified the methods chosen            – if the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, did they used a topic guide?)            – if methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why?            – if the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc)            – if the researcher has discussed saturation of data.</p>	<p>(but she doesn't justified the chosen method)</p> <p><b>no</b> <b>yes</b> <b>no</b> <b>yes</b>  <b>yes</b> <b>yes</b> <b>no</b></p>
<p><b>6) Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?</b>  <i>Consider whether it is clear:</i>            – if the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during:            – formulation of research questions            – data collection, including sample recruitment</p>	<p>(manualized)</p> <p><b>yes</b> <b>yes</b></p>

<p><i>and choice of location</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– how the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design</li> </ul>	<p><b>yes</b> <b>yes</b></p>
<p><b>7) Have ethical issues been taken into consideration?</b></p> <p><i>Consider:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– if there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained</li> <li>– if the researcher has discussed issues raised by the study (e. g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)</li> <li>– if approval has been sought from the ethics committee</li> </ul>	<p><b>yes</b> <b>yes</b> <b>yes</b></p>
<p><b>8) Was the data analysis sufficiently rigorous?</b></p> <p><i>Consider:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– if there is an in-depth description of the analysis process</li> <li>– if thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data?</li> <li>– whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process</li> <li>– if sufficient data are presented to support the findings</li> <li>– to what extent contradictory data are taken into account</li> <li>– whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation</li> </ul>	<p><b>no</b> <b>yes</b> <b>no</b> <b>yes</b> <b>no</b> <b>no</b></p>
<p><b>9) Is there a clear statement of findings?</b></p> <p><i>Consider:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– if the findings are explicit</li> <li>– if there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher’s arguments</li> <li>– if the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst.)</li> <li>– if the findings are discussed in relation to the original research questions</li> </ul>	<p><b>yes</b> <b>no</b> <b>yes</b> <b>yes</b></p>
<p><b>10 How valuable is the research?</b></p> <p><i>Consider:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– if the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature?)</li> <li>– if they identify new areas where research is necessary</li> <li>– if the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used</li> </ul>	<p><b>Yes</b> <b>Yes</b> <b>Yes</b></p>



# CONSORT 2010 checklist of information to include when reporting a randomised trial\*

Section/Topic	Item No	Checklist item	Reported on page No
<b>Title and abstract: The Meaning in Life Intervention for patients with Advanced Stage Cancer: development of a pilot study. Mok E. 2012</b>			
	1a	Identification as a randomised trial in the title	No
	1b	Structured summary of trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance see CONSORT for abstracts)	Yes
<b>Introduction</b>			
Background and objectives	2a	Scientific background and explanation of rationale	Yes
	2b	Specific objectives or hypotheses	Yes
<b>Methods</b>			
Trial design	3a	Description of trial design (such as parallel, factorial) including allocation ratio	Yes
	3b	Important changes to methods after trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons	--
Participants	4a	Eligibility criteria for participants	Yes
	4b	Settings and locations where the data were collected	Yes
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered	Yes (but usual care??)
Outcomes	6a	Completely defined pre-specified primary and secondary outcome measures, including how and when they were assessed	Yes
	6b	Any changes to trial outcomes after the trial commenced, with reasons	--
Sample size	7a	How sample size was determined	No
	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines	--
Randomisation:			
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence	Yes
	8b	Type of randomisation; details of any restriction (such as blocking and block size)	Yes
Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned	Yes
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions	Yes
Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how	Yes
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions	No
Statistical methods	12a	Statistical methods used to compare groups for primary and secondary outcomes	Yes
	12b	Methods for additional analyses, such as subgroup analyses and adjusted analyses	Yes
<b>Results</b>			
Participant flow (a)	13a	For each group, the numbers of participants who were randomly assigned, received intended treatment, and were analysed for the primary outcome	Yes

diagram is strongly recommended)	13b	For each group, losses and exclusions after randomisation, together with reasons	Yes
Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	Yes
	14b	Why the trial ended or was stopped	No
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group	Yes
Numbers analysed	16	For each group, number of participants (denominator) included in each analysis and whether the analysis was by original assigned groups	Yes
Outcomes and estimation	17a	For each primary and secondary outcome, results for each group, and the estimated effect size and its precision (such as 95% confidence interval)	Yes
	17b	For binary outcomes, presentation of both absolute and relative effect sizes is recommended	No
Ancillary analyses	18	Results of any other analyses performed, including subgroup analyses and adjusted analyses, distinguishing pre-specified from exploratory	Yes
Harms	19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance see CONSORT for harms)	--
<b>Discussion</b>			
Limitations	20	Trial limitations, addressing sources of potential bias, imprecision, and, if relevant, multiplicity of analyses	Yes
Generalisability	21	Generalisability (external validity, applicability) of the trial findings	Yes
Interpretation	22	Interpretation consistent with results, balancing benefits and harms, and considering other relevant evidence	Yes
<b>Other information</b>			
Registration	23	Registration number and name of trial registry	No
Protocol	24	Where the full trial protocol can be accessed, if available	No
Funding	25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders	Yes

\*We strongly recommend reading this statement in conjunction with the CONSORT 2010 Explanation and Elaboration for important clarifications on all the items. If relevant, we also recommend reading CONSORT extensions for cluster randomised trials, non-inferiority and equivalence trials, non-pharmacological treatments, herbal interventions, and pragmatic trials. Additional extensions are forthcoming: for those and for up to date references relevant to this checklist, see [www.consort-statement.org](http://www.consort-statement.org).



# CONSORT 2010 checklist of information to include when reporting a randomised trial\*

Section/Topic	Item No	Checklist item	Reported on page No
<b>Title and abstract:</b> Pilot Randomized Controlled Trial of IMCP for patients with advanced cancer. Breitbart W. 2012			
	1a	Identification as a randomised trial in the title	Yes
	1b	Structured summary of trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance see CONSORT for abstracts)	Yes
<b>Introduction</b>			
Background and objectives	2a	Scientific background and explanation of rationale	Yes
	2b	Specific objectives or hypotheses	Yes
<b>Methods</b>			
Trial design	3a	Description of trial design (such as parallel, factorial) including allocation ratio	Yes
	3b	Important changes to methods after trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons	--
Participants	4a	Eligibility criteria for participants	Yes
	4b	Settings and locations where the data were collected	Yes
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered	Yes
Outcomes	6a	Completely defined pre-specified primary and secondary outcome measures, including how and when they were assessed	Yes
	6b	Any changes to trial outcomes after the trial commenced, with reasons	--
Sample size	7a	How sample size was determined	No
	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines	No
Randomisation:			
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence	Yes
	8b	Type of randomisation; details of any restriction (such as blocking and block size)	Yes
Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned	Yes
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions	No
Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how	No
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions	--
Statistical methods	12a	Statistical methods used to compare groups for primary and secondary outcomes	Yes
	12b	Methods for additional analyses, such as subgroup analyses and adjusted analyses	No
<b>Results</b>			
Participant flow (a diagram is strongly recommended)	13a	For each group, the numbers of participants who were randomly assigned, received intended treatment, and were analysed for the primary outcome	Yes
	13b	For each group, losses and exclusions after randomisation, together with reasons	Yes

Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	Yes
	14b	Why the trial ended or was stopped	No
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group	No
Numbers analysed	16	For each group, number of participants (denominator) included in each analysis and whether the analysis was by original assigned groups	Yes
Outcomes and estimation	17a	For each primary and secondary outcome, results for each group, and the estimated effect size and its precision (such as 95% confidence interval)	Yes
	17b	For binary outcomes, presentation of both absolute and relative effect sizes is recommended	--
Ancillary analyses	18	Results of any other analyses performed, including subgroup analyses and adjusted analyses, distinguishing pre-specified from exploratory	Yes
Harms	19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance see CONSORT for harms)	--
<b>Discussion</b>			
Limitations	20	Trial limitations, addressing sources of potential bias, imprecision, and, if relevant, multiplicity of analyses	Yes
Generalisability	21	Generalisability (external validity, applicability) of the trial findings	Yes
Interpretation	22	Interpretation consistent with results, balancing benefits and harms, and considering other relevant evidence	Yes
<b>Other information</b>			
Registration	23	Registration number and name of trial registry	No
Protocol	24	Where the full trial protocol can be accessed, if available	No
Funding	25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders	Yes

\*We strongly recommend reading this statement in conjunction with the CONSORT 2010 Explanation and Elaboration for important clarifications on all the items. If relevant, we also recommend reading CONSORT extensions for cluster randomised trials, non-inferiority and equivalence trials, non-pharmacological treatments, herbal interventions, and pragmatic trials. Additional extensions are forthcoming: for those and for up to date references relevant to this checklist, see [www.consort-statement.org](http://www.consort-statement.org).





# CONSORT 2010 checklist of information to include when reporting a randomised trial\*

Section/Topic	Item No	Checklist item	Reported on page No
<b>Title and abstract:</b> MCGP for patients with advanced cancer: a pilot Randomised Control Trial. Breitbart W. 2010			
	1a	Identification as a randomised trial in the title	Yes
	1b	Structured summary of trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance see CONSORT for abstracts)	Yes
<b>Introduction</b>			
Background and objectives	2a	Scientific background and explanation of rationale	Yes
	2b	Specific objectives or hypotheses	Yes
<b>Methods</b>			
Trial design	3a	Description of trial design (such as parallel, factorial) including allocation ratio	Yes
	3b	Important changes to methods after trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons	--
Participants	4a	Eligibility criteria for participants	Yes
	4b	Settings and locations where the data were collected	Yes
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered	Yes
Outcomes	6a	Completely defined pre-specified primary and secondary outcome measures, including how and when they were assessed	Yes
	6b	Any changes to trial outcomes after the trial commenced, with reasons	--
Sample size	7a	How sample size was determined	No
	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines	--
Randomisation:			
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence	No
	8b	Type of randomisation; details of any restriction (such as blocking and block size)	No
Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned	No
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions	No
Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how	--
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions	Yes
Statistical methods	12a	Statistical methods used to compare groups for primary and secondary outcomes	Yes
	12b	Methods for additional analyses, such as subgroup analyses and adjusted analyses	No
<b>Results</b>			
Participant flow (a diagram is strongly	13a	For each group, the numbers of participants who were randomly assigned, received intended treatment, and were analysed for the primary outcome	Yes
	13b	For each group, losses and exclusions after randomisation, together with reasons	Yes

recommended)			
Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	Yes
	14b	Why the trial ended or was stopped	No
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group	No
Numbers analysed	16	For each group, number of participants (denominator) included in each analysis and whether the analysis was by original assigned groups	Yes
Outcomes and estimation	17a	For each primary and secondary outcome, results for each group, and the estimated effect size and its precision (such as 95% confidence interval)	No
	17b	For binary outcomes, presentation of both absolute and relative effect sizes is recommended	--
Ancillary analyses	18	Results of any other analyses performed, including subgroup analyses and adjusted analyses, distinguishing pre-specified from exploratory	Yes
Harms	19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance see CONSORT for harms)	--
<b>Discussion</b>			
Limitations	20	Trial limitations, addressing sources of potential bias, imprecision, and, if relevant, multiplicity of analyses	Yes
Generalisability	21	Generalisability (external validity, applicability) of the trial findings	Yes
Interpretation	22	Interpretation consistent with results, balancing benefits and harms, and considering other relevant evidence	Yes
<b>Other information</b>			
Registration	23	Registration number and name of trial registry	No
Protocol	24	Where the full trial protocol can be accessed, if available	No
Funding	25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders	Yes

\*We strongly recommend reading this statement in conjunction with the CONSORT 2010 Explanation and Elaboration for important clarifications on all the items. If relevant, we also recommend reading CONSORT extensions for cluster randomised trials, non-inferiority and equivalence trials, non-pharmacological treatments, herbal interventions, and pragmatic trials. Additional extensions are forthcoming: for those and for up to date references relevant to this checklist, see [www.consort-statement.org](http://www.consort-statement.org).



# CONSORT 2010 checklist of information to include when reporting a randomised trial\*

Section/Topic	Item No	Checklist item	Reported on page No
<b>Title and abstract: The MMi appears to increase MiL in advanced ovarian cancer: a Randomised Control Trial study</b>			
	1a	Identification as a randomised trial in the title	Yes
	1b	Structured summary of trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance see CONSORT for abstracts)	Yes
<b>Introduction</b>			
Background and objectives	2a	Scientific background and explanation of rationale	Yes
	2b	Specific objectives or hypotheses	Yes
<b>Methods</b>			
Trial design	3a	Description of trial design (such as parallel, factorial) including allocation ratio	Yes
	3b	Important changes to methods after trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons	--
Participants	4a	Eligibility criteria for participants	Yes
	4b	Settings and locations where the data were collected	No (inespecific)
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered	Yes
Outcomes	6a	Completely defined pre-specified primary and secondary outcome measures, including how and when they were assessed	Yes
	6b	Any changes to trial outcomes after the trial commenced, with reasons	--
Sample size	7a	How sample size was determined	Yes
	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines	No
Randomisation:			
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence	Yes
	8b	Type of randomisation; details of any restriction (such as blocking and block size)	Yes
Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned	Yes
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions	Yes
Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how	Yes
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions	No
Statistical methods	12a	Statistical methods used to compare groups for primary and secondary outcomes	Yes
	12b	Methods for additional analyses, such as subgroup analyses and adjusted analyses	No
<b>Results</b>			
Participant flow (a diagram is strongly recommended)	13a	For each group, the numbers of participants who were randomly assigned, received intended treatment, and were analysed for the primary outcome	Yes
	13b	For each group, losses and exclusions after randomisation, together with reasons	Yes

Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	Yes
	14b	Why the trial ended or was stopped	No
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group	Yes
Numbers analysed	16	For each group, number of participants (denominator) included in each analysis and whether the analysis was by original assigned groups	Yes
Outcomes and estimation	17a	For each primary and secondary outcome, results for each group, and the estimated effect size and its precision (such as 95% confidence interval)	Yes
	17b	For binary outcomes, presentation of both absolute and relative effect sizes is recommended	--
Ancillary analyses	18	Results of any other analyses performed, including subgroup analyses and adjusted analyses, distinguishing pre-specified from exploratory	No
Harms	19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance see CONSORT for harms)	No
<b>Discussion</b>			
Limitations	20	Trial limitations, addressing sources of potential bias, imprecision, and, if relevant, multiplicity of analyses	Yes
Generalisability	21	Generalisability (external validity, applicability) of the trial findings	Yes
Interpretation	22	Interpretation consistent with results, balancing benefits and harms, and considering other relevant evidence	Yes
<b>Other information</b>			
Registration	23	Registration number and name of trial registry	No
Protocol	24	Where the full trial protocol can be accessed, if available	No
Funding	25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders	Yes

\*We strongly recommend reading this statement in conjunction with the CONSORT 2010 Explanation and Elaboration for important clarifications on all the items. If relevant, we also recommend reading CONSORT extensions for cluster randomised trials, non-inferiority and equivalence trials, non-pharmacological treatments, herbal interventions, and pragmatic trials. Additional extensions are forthcoming: for those and for up to date references relevant to this checklist, see [www.consort-statement.org](http://www.consort-statement.org).

## HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Apreciado Sr/Sra:

Nos gustaría invitarle a participar en el estudio “Validación de la Escala MLQ” sobre el Sentido de la Vida, en pacientes que se encuentren ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos de l’Institut Català d’Oncologia-l’Hospitalet.

Esta escala se ha usado en otros países pero todavía no se ha estudiado si es útil y comprensible en español ni cómo funciona este instrumento en pacientes con características como las suyas.

La información para este estudio se obtiene a través de los cuestionarios que respondan los pacientes como usted. Su participación en el estudio no supondrá más que contención sincera de las 10 preguntas que se le harán referentes al sentido de la vida.

La información obtenida es absolutamente anónima. Las respuestas van consignadas con un código al que sólo tiene acceso el investigador principal. La aceptación o rechazo a participar en este estudio, no afectará en ningún caso la atención que usted vaya a recibir.

Si accede a participar, deberá firmar la hoja de consentimiento, lo cual sólo implica que usted consiente al registro y proceso de las respuestas que nos proporcionen, las cuales se introducirán en una base de datos protegida que imposibilitará su identificación mediante un sistema de disociación, de acuerdo con la ley orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, con derecho al acceso a sus datos, rectificación cancelación y oposición de los datos (ARCO).

Si usted desea más información, por favor contacte con:

Mariona Guerrero Torrelles, enfermera

[mguerrero@uic.es](mailto:mguerrero@uic.es)

SantCugat del Vallès 15.03.2014 (versión 1-15.03.2014)

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

(fase 2)

**“Validación de la escala “Meaning in Life Questionnaire” (MLQ) al español, para pacientes con enfermedad avanzada”**

Este documento de consentimiento informado le informará en qué consistiría su participación en este proyecto de investigación. **Es importante que usted lea este material cuidadosamente y que luego decida voluntariamente si desea participar.**

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Mariona Guerrero Torrelles

PROPOSITO: EL propósito de esta investigación es: Obtener una herramienta fiable a la hora de valorar el sentido de la vida en pacientes con enfermedad avanzada.

DURACION: Su participación en este estudio será de una única vez. A un número reducido de participantes se les pedirá que repitan los cuestionarios al cabo de un mes.

PROCEDIMIENTOS: Usted deberá cumplimentar un cuestionario que contiene preguntas relacionadas con: el sentido de la vida, la ansiedad, la depresión y su calidad de vida. En total puede tardar entre 10 y 15 minutos. En el caso de que hubiera alguna duda, la enfermera investigadora le podrá ayudar a cumplimentarlo.

POSIBLES RIESGOS/ BENEFICIOS: No se conoce ningún riesgo asociado a la cumplimentación del cuestionario. Los posibles beneficios de su participación son: mejorar la valoración y atención del sentido de la vida en pacientes que se encuentren en estado avanzado de enfermedad.

CONFIDENCIALIDAD: Los datos de este estudio se mantendrán confidenciales hasta el grado permitido por las leyes y/o normas aplicables, sus datos no estarán disponibles públicamente. Su identidad se mantendrá confidencial incluso si una publicación científica recogiera los resultados de este estudio. Los datos personales serán incorporados a un fichero automatizado que ofrece un nivel de protección conforme a la legislación española (Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos Personales”.

CON QUIEN HABLAR SI TIENE PREGUNTAS: Para cualquier consulta relacionada con este estudio o dudas que pudieran surgir, Ud. podrá ponerse en contacto con la enfermera Mariona Guerrero, al teléfono 627.006.877 o bien a través del correo electrónico: mguerrero@uic.es

PARTICIPACION VOLUNTARIA: **Su participación en este estudio de investigación es voluntaria.** En caso de rechazar participar en este estudio, no perderá los beneficios o tratamientos a los que usted tiene derecho. Su atención asistencial no se verá modificada por el hecho de no participar en el estudio.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: \_\_\_\_\_

**TITULO DEL PROYECTO: “Validación de la escala Meaning in Life Questionnaire (MLQ) al español, para pacientes on enfermedad avanzada”**

Su firma a continuación confirma que usted ha leído este documento o que alguien se lo ha leído. Usted recibirá una copia firmada de este documento de consentimiento informado. A usted se le ha dado y se le continuará dando la oportunidad de hacer preguntas y de discutir su participación con el investigador.

Usted ha elegido participar en este proyecto de investigación libre y voluntariamente.

\_\_\_\_\_  
INVESTIGADOR PRINCIPAL

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL PACIENTE O TUTOR LEGAL (si se aplica)

\_\_\_\_\_  
Fecha

## DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(fase 3)

### **“Intervención para mejorar el sentido de la vida en pacientes con enfermedad avanzada”**

Este documento de consentimiento informado le informará en qué consistiría su participación en este proyecto de investigación. **Es importante que usted lea este material cuidadosamente y que luego decida voluntariamente si desea participar.**

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Mariona Guerrero Torrelles

PROPÓSITO: EL propósito de esta investigación es: Observar si la intervención para mejorar el sentido de la vida (SV), tiene repercusión positiva en el paciente con enfermedad avanzada, ayudando a disminuir el deseo de adelantar la muerte (DAM).

DURACIÓN: Su participación en este estudio tendrá una duración aproximada de 1 mes.

PROCEDIMIENTOS: La intervención se llevará a habitación en la que se encuentre ingresado o en las mismas consultas donde recibe habitualmente el seguimiento por parte de su médico de referencia.

Cuando acceda a participar en el estudio, el investigador le pedirá que cumplimente dos escalas. Posteriormente se pondrán de acuerdo para iniciar la intervención en los próximos días. La intervención tendrá una duración de 2 a 4 días. Al día siguiente y al cabo de un mes de la intervención se le darán los mismos cuestionarios del primer día. Los cuestionarios se rellenarán junto con la enfermera.

POSIBLES RIESGOS/ BENEFICIOS: Este estudio no presenta ningún riesgo para su salud. Los posibles beneficios de su participación son: mejorar el conocimiento sobre la importancia del Sentido de la Vida y cómo ayuda a reducir el deseo de adelantar la muerte en pacientes en estado avanzado de enfermedad.

CONFIDENCIALIDAD: Los datos de este estudio se mantendrán confidenciales hasta el grado permitido por las leyes y/o normas aplicables, sus datos no estarán disponibles públicamente. Su identidad se mantendrá confidencial incluso si una publicación científica recogiera los resultados de este estudio. Los datos personales serán incorporados a un fichero automatizado que ofrece un nivel de protección conforme a la legislación española (Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos Personales”).

CON QUIEN HABLAR SI TIENE PREGUNTAS: Para cualquier consulta relacionada con este estudio o dudas que pudieran surgir, Ud. podrá ponerse en contacto con la enfermera Mariona Guerrero, al teléfono 627.006.877 o bien a través del correo electrónico: [mguerrero@uic.es](mailto:mguerrero@uic.es)

PARTICIPACION VOLUNTARIA: **Su participación en este estudio de investigación es voluntaria.** En caso de rechazar participar en este estudio, no perderá los beneficios o



tratamientos a los que usted tiene derecho. Su atención asistencial no se verá modificada por el hecho de no participar en el estudio.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: \_\_\_\_\_

TITULO DEL PROYECTO: **“Intervención para mejorar el sentido de la vida y el bienestar espiritual en pacientes con enfermedad avanzada”**

Su firma a continuación confirma que usted ha leído este documento o que alguien se lo ha leído. Usted recibirá una copia firmada de este documento de consentimiento informado. A usted se le ha dado y se le continuará dando la oportunidad de hacer preguntas y de discutir su participación con el investigador.

Usted ha elegido participar en este proyecto de investigación libre y voluntariamente.

\_\_\_\_\_

INVESTIGADOR PRINCIPAL

\_\_\_\_\_

Fecha

\_\_\_\_\_

FIRMA DEL PACIENTE O TUTOR LEGAL (si se aplica)

\_\_\_\_\_

Fecha