

El Sentido de la Vida en los Pacientes al Final de la Vida.

Alba Fernández Alonso

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

TRABAJO DE FIN DE GRADO

El Sentido de la Vida en los Pacientes al Final de la Vida

Grado en Enfermería

Autor: Alba FERNÁNDEZ ALONSO

Tutor: Cristina MONFORTE ROYO

Fecha de presentación: 26/05/2014

**“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.”**

*A Dios, a mi familia y amigos,
porque ellos son el sentido de mi vida.*

AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer, en primer lugar, al profesorado de la *Universitat Internacional de Catalunya*. Este agradecimiento no es sólo por todos los conocimientos que me han aportado a lo largo de estos 4 años de Grado, sino también –y sobre todo– por ese amor a la profesión enfermera que desde el primer día de universidad me han transmitido. Gracias por conseguir que me enamorase de la que ya es mi profesión: Enfermería.

En segundo lugar, quisiera agradecer en especial a la Dra. Doña Cristina Monforte, quien me ha guiado en la elaboración de este trabajo. Por su exigencia, su apoyo, sus críticas constructivas, su confianza en mí... y, en especial, por transmitirme ese entusiasmo y motivación en el ámbito de la investigación que ahora tanto agradezco. Mi más sincero agradecimiento.

Gracias también a mis compañeros de clase, especialmente aquellos con los que he compartido mis momentos de estrés, mis momentos de estudio, mis momentos de alegría.

Gracias a mis padres y mi hermana, por escuchar historias mías a diario, por compartir conmigo mi ilusión de ser una gran enfermera, por oírme explicar anécdotas que preferirían no escuchar y, por supuesto, por darme la oportunidad de haber llegado hasta donde he llegado.

Y, finalmente, no puedo dejar de agradecer a todos y cada uno de los pacientes con los que me he encontrado a lo largo de mis periodos de prácticas. Gracias porque ellos me han enseñado más de lo que jamás hubiera podido imaginar. Gracias porque en ellos me he dado cuenta de que mi vocación es ser enfermera.

RESUMEN

El Sentido de la Vida (SV) es una variable que recientemente ha cobrado un gran interés clínico, de manera especial en aquellos pacientes que se encuentran en situación terminal como consecuencia de una enfermedad mortal, como puede ser el cáncer. Sin embargo, no existe consenso en el uso de una definición entre los clínicos. Además, el SV, aunque es una respuesta o reacción humana, se desconoce si podría encajar como diagnóstico NANDA y, por lo tanto, de ser así, podríamos diseñar planes de cuidados de enfermería específicos.

Objetivos: 1) revisar las distintas definiciones de SV y valorar cuál es la que mejor responde a la necesidad clínica, 2) conocer las escalas existentes que evalúan el SV y averiguar cuál es la más completa y la que mejor se adapta a la práctica clínica y 3) analizar si “Pérdida del Sentido de la Vida” cumple los criterios para poder proponerse como etiqueta diagnóstica NANDA.

Metodología: este estudio se trata de una revisión bibliográfica que se ha llevado a cabo mediante las bases de datos PubMed y CINAHL. El principal criterio de inclusión ha sido estudios que hicieran referencia únicamente a pacientes paliativos oncológicos de cualquier edad; los criterios de exclusión han sido estudios que hicieran referencia a pacientes no paliativos o a pacientes enfermos de cualquier enfermedad que no fuera cáncer.

Resultados: De un total de 1148 artículos hallados, se seleccionaron 31. En las últimas décadas muchos autores definen el concepto SV desde distintos puntos de vista. Existen un total de 59 escalas (48 de ellas nomotéticas y 11 ideográficas) que evalúan el SV. El concepto “Pérdida del Sentido de la Vida” tiene una definición, unas características definitorias, unos factores relacionados y unas intervenciones enfermeras que pueden llevarse a cabo.

Conclusiones: No hay una definición única del concepto SV, sin embargo el marco teórico de Viktor Frankl es uno de los más utilizados. La escala que mejor evalúa el

SV es la Meaning in Life Questionnaire (MLQ). Se podría proponer “Pérdida del Sentido de la Vida” como etiqueta diagnóstica NANDA dado que tiene todas las características necesarias para serlo.

Palabras Clave: “Sentido de la Vida”, “cuidados al final de la vida”, “cuidados paliativos”, “valores personales” y “paciente oncológico”.

ABSTRACT

Meaning in Life (MiL) is a variable that has recently gained great clinical interest, especially in patients who are terminally ill as a result of a disease, for example, cancer. However, there is no consensus on the use of a clinical definition between clinicians. Moreover, although MiL is a human response or reaction, it is unknown if it could fit as NANDA diagnosis. If it would be possible, specific care plans for nursing could be designed.

Objectives: 1) To review the various MiL’s definitions and to assess which one answers better to the clinical need, 2) To meet the existing scales that evaluate MiL and find out which is the most complete and best suited to the clinical practice and 3) To examine whether “Loss of Meaning in Life” meets the criteria to be proposed as NANDA diagnostic label.

Methods: This study is a literature review that has been conducted using the PubMed and CINAHL databases. The main inclusion criteria was studies that made reference only to palliative cancer patients of any age; exclusion criteria were studies that made reference to non-hospice patients or patients suffering from any disease that was not cancer.

Results: Of a total of 1148 articles found, 31 were selected. In the last decades many authors define the MiL concept from different viewpoints. There are a total of 59 scales (48 of them nomothetic and 11 ideographic) that evaluate the MiL. The concept “Loss of Meaning in Life” has a definition, some defining characteristics, related factors, and a few nursing interventions could be carried out.

Conclusions: There is no a single definition of the MiL concept, however the Viktor Frankl’s theoretical framework is one of the most used. The best scale that assesses the MiL is the Meaning in Life Questionnaire (MLQ). It could be proposed “Loss of Meaning in Life” as a NANDA diagnostic label because it has all the features needed to be it.

Keywords: “Meaning in Life”, “end-of-life care”, “palliative care” “personal values” and “oncologic patient”.

ÍNDICE

Agradecimientos.....	IV
Resumen.....	V
Abstract.....	VI
Índice de tablas.....	IX
Abreviaciones.....	X
1. Introducción.....	1
2. Justificación del estudio.....	5
3. Objetivos.....	5
4. Metodología.....	6
5. Resultados:	
5.1. Análisis bibliométrico de los estudios obtenidos.....	8
5.2. Análisis del contenido de los estudios obtenidos.....	14
5.2.1. Definiciones de “Sentido de la Vida”.....	14
5.2.2. Escalas de medición del SV.....	18
5.3. Pérdida del Sentido de la Vida: ¿posible diagnóstico NANDA?.....	23
5.3.1. Definición.....	24
5.3.2. Características definitorias de la pérdida del Sentido de la Vida.....	25
5.3.3. Factores relacionados.....	26
5.3.4. Intervenciones de Enfermería.....	26
6. Discusión.....	33
7. Implicaciones para la práctica clínica.....	34
8. Implicaciones para la investigación.....	35
9. Conclusiones.....	36
10. Referencias Bibliográficas.....	37
11. Reflexión personal.....	41
12. Anexos:	
a. Estrategia de búsqueda.....	42
b. Cronograma del desarrollo del trabajo.....	43
c. Escala Meaning in Life Questionnaire (traducida).	45

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Total de estudios revisados.....	9
Tabla 2. Países en donde se han llevado a cabo los estudios.....	12
Tabla 3. Revistas de publicación.....	13
Tabla 4. Clasificación de las escalas que miden el SV.....	20

ANEXOS:

Tabla 5. Estrategia de búsqueda.....	42
Tabla 6. Cronograma del desarrollo del trabajo.....	43

ABREVIACIONES

Por orden alfabético:

- ANA: *American Nurses Association.*
- CINAHL: *Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature.*
- ISI: *Institute for Scientific Information.*
- MeSH: *Medical Subject Headings.*
- MiL: *Meaning in Life.*
- MoL: *Meaning of Life.*
- NANDA: *North American Nursing Diagnosis Association.*
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- SV: Sentido de la Vida.
- TFG: Trabajo de Final de Grado.

1. INTRODUCCIÓN

El Sentido de la Vida (SV) es un fenómeno, y a la vez una variable, que ha cobrado interés recientemente entre clínicos e investigadores que trabajan en cuidados paliativos [1]. En recientes estudios se ha demostrado que, en muchos casos, el SV es una garantía y una variable protectora contra la depresión, la desesperanza y el deseo de acelerar la muerte entre los pacientes en situación terminal [2].

El hombre está constituido fundamentalmente por cuatro dimensiones principales: la dimensión física, la social, la psicológica y la existencial [3]. Tal y como describe la pirámide de Maslow [4], en el ser humano existe una jerarquía de necesidades que deben satisfacerse siguiendo un orden. En la base de la pirámide se encuentra la dimensión fisiológica, es decir, la necesidad de comer, de beber, de descansar y de reproducirse en su sentido más físico, dado que esto garantiza la supervivencia de la persona y de la especie. Cuando el hombre tiene satisfechas las necesidades fisiológicas, trasciende a buscar otra necesidad esencial para él: la seguridad de la persona, situado en el segundo nivel de la pirámide de Maslow. En el tercer escalón se sitúa la necesidad de pertenencia que tiene el ser humano hacia un grupo o una comunidad, o también denominado dimensión social. Una vez un individuo ha llegado a ser o formar parte de una comunidad, busca que ésta le quiera o lo acepte como es, y que el propio individuo se quiera o se autovalore; es decir, en el cuarto escalón de la pirámide se encuentra la necesidad de estima, o también denominada dimensión psicológica de la persona. Finalmente, el ser humano que alcanza y/o resuelve todas las necesidades anteriores, trasciende a buscar satisfacer la necesidad de autorrealización, donde se encontraría la dimensión existencial del ser humano. Es necesario que el hombre satisfaga las necesidades anteriores para trascender a las siguientes, que se vuelven esenciales en el momento en que se han satisfecho las necesidades anteriores [4].

La necesidad de buscar sentido en la vida o sentido de su vida es propia de la dimensión existencial del hombre. Es por ello, que el interés por esta variable se ha

visto incrementado sobre todo en los países más desarrollados, donde las necesidades básicas están resueltas y el hombre trasciende a buscar las necesidades superiores, propias de su dimensión existencial. No obstante, el interés por evaluar y cuantificar el SV en los pacientes se ha dado sobre todo en la última década, dado que ha sido en los últimos años cuando se ha alcanzado un estado de bienestar en los países desarrollados [5].

El SV que cada uno encuentra a su vida es un punto clave en el proceso de adaptación a enfermedades graves que ponen en amenaza la vida de las personas. Numerosos estudios coinciden en que el SV se vuelve especialmente importante en el momento de hacer frente a una enfermedad grave, dado que a menudo ésta supone un cambio irrevocable que interrumpe totalmente la continuidad de la vida cotidiana. En consecuencia, las personas se ven obligadas a redefinir los aspectos que dan sentido a sus vidas, con la finalidad de adaptarse a la nueva situación que les toca vivir [6].

El concepto “Sentido de la Vida” ha sido definido y utilizado en los últimos años por diversos autores. Uno de los autores más relevantes en este ámbito es Viktor Frankl [7], psiquiatra fundador de la Tercera Escuela Vienesa de Psiquiatría que escribió sus vivencias en un campo de concentración nazi y el cual introdujo dicho concepto en la psicología moderna. Frankl sostiene que lo que destruye al hombre no es el sufrimiento en sí, sino que lo que le destruye es el sufrimiento sin un sentido [8]. A su vez, Lipowski [6] –psiquiatra polaco del siglo XX– asegura que el SV que cada individuo le da a un evento concreto de su vida influye en las estrategias de afrontamiento que utiliza para superar ese estrés, de ahí la importancia de esta variable [6]. Desde el punto de vista de Yalom [9] –psiquiatra y psicoterapeuta americano del siglo XX–, el SV es algo que cada individuo se crea según las circunstancias en las que se encuentre [9] y la falta de este SV puede desencadenar importantes trastornos psicológicos [10]. Muchas otras definiciones serán descritas y analizadas más adelante.

Son múltiples los estudios que analizan la relación entre el SV y la presencia de enfermedades graves y/o mortales. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial. En el 2012 el cáncer provocó un total de 8,2 millones de muertes. Una proporción significativa de las personas con procesos oncológicos experimentan angustia psicológica y comorbilidad asociada a esta patología. Esta morbilidad psicológica supone entre dos y tres veces más que la encontrada en la comunidad en general [9]. Es por ello que, al ser una de las enfermedades que con mayor frecuencia pone en peligro la vida de la persona enferma, es también una de las enfermedades que pueden desafiar en mayor medida la experiencia de hallar un sentido a la vida. Principalmente se debe a que la patología oncológica suele implicar una importante incertidumbre en cuanto al futuro y, además, acostumbra a ir acompañada de pérdidas de distintos tipos, como sería la pérdida de salud, de trabajo, de autonomía e incluso la pérdida de la propia vida y de su sentido [11]. Esto supone que el paciente cambie la visión que tenía en cuanto al mundo, a sí mismo y a su futuro [12].

No obstante, cabe decir en este punto que, a pesar de que algunos pacientes, tras ser conocedores de padecer cáncer, perciben de golpe su vida como carente de sentido y sin esperanza, también es cierto que otros encuentran un mayor significado y esperanza a sus vidas en el momento en que asumen que deben enfrentarse a la muerte [13].

Coward [9] sugiere que las experiencias asociadas al proceso oncológico pueden provocar un sufrimiento espiritual grave. Para hallar una respuesta a este estado de sufrimiento –afirma Coward –, ha de iniciarse una búsqueda del SV [9]. Y es que, cuanto más cree una persona que la vida tiene un sentido y unos propósitos, mejor se adapta dicho individuo a la enfermedad oncológica [14]. O'Connor *et al.* (1900), por su parte, definen el proceso de búsqueda de un sentido como el “realizarse preguntas sobre el sentido personal que tiene una circunstancia de la vida, como lo es el cáncer, con la finalidad de encontrar un propósito a esa circunstancia” [9]. A su vez, Lepore y

Helgeson [9] sostienen que el hecho de integrar la experiencia del cáncer en los modelos mentales preexistentes que cada persona tiene de sus vidas, promueve una mejor adaptación psicológica del enfermo [9]. Muchos autores a lo largo del último siglo han estudiado la relación entre la búsqueda del SV y la adaptación a la experiencia de un proceso oncológico.

Dada la importancia que supone el SV en las personas que ven su vida amenazada por la enfermedad y dada la prevalencia del cáncer en nuestra sociedad, este estudio pretende analizar cómo influye el concepto de “Sentido de la Vida” en aquellos pacientes que se encuentran al final de sus vidas debido a la enfermedad oncológica.

Subconceptos: diferencia entre *Meaning in Life* (MiL) y *Meaning of Life* (MoL)

Antes de seguir avanzando es importante distinguir entre el concepto *Meaning in Life* (MiL) -en el que se centra este trabajo- y el concepto *Meaning of Life* (MoL). Cuando se habla de “MiL” se hace referencia al “orden, los propósitos y la coherencia de la existencia de un individuo, la búsqueda y el logro de metas que valen la pena, acompañado todo ello por un sentimiento de plenitud” [15]. Mientras que el concepto de “MoL” se refiere al sentido de la vida o de la existencia en general, no individualmente (¿por qué el ser humano está aquí?). Son, por lo tanto, conceptos parecidos pero con matices diferentes que pensamos que vale la pena considerar.

2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Tras una revisión inicial de la literatura se descubre que hay muchas definiciones sobre el SV y muy distintas entre sí, por lo que el estudio busca comparar qué puntos hay en común y en qué difieren los distintos autores que han investigado sobre el SV. Por otro lado se ha visto que, a pesar de existir varias escalas que cuantifican el Sentido de la Vida, se desconoce cuál es la mejor de todas ellas, motivo por el que también se realiza este estudio, con la finalidad de dar respuesta a ello. Finalmente con este trabajo se pretende analizar si “Pérdida del Sentido de la Vida” podría incluirse como etiqueta diagnóstica NANDA y, por lo tanto, podría tratarse desde el rol autónomo enfermero.

3. OBJETIVOS

Los objetivos de este estudio son:

1. Revisar las distintas definiciones del concepto “Sentido de la Vida” y valorar cuál es la que mejor responde a la necesidad clínica.
2. Averiguar cuál de las escalas que evalúan la pérdida del sentido de la vida en los pacientes al final de la vida es más completa y se adapta mejor a la práctica clínica.
3. Analizar si “Pérdida del Sentido de la Vida” cumple los criterios para poder ser incluida como etiqueta diagnóstica NANDA.

Objetivo secundario:

Definir qué intervenciones puede realizar Enfermería para ayudar a que los pacientes que se encuentran al final de la vida sin un sentido de ésta puedan encontrarlo.

4. METODOLOGÍA

Diseño: revisión bibliográfica.

Este trabajo ha sido planteado como una revisión bibliográfica. La revisión de la literatura se ha llevado a cabo principalmente a través de la base de datos PubMed. También se ha utilizado en un inicio la base de datos Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). A pesar del importante contenido del ámbito psicológico en este trabajo, no se ha hecho uso de PsycINFO por ser una base de datos no abierta al público de forma gratuita en ninguna biblioteca de Catalunya, por lo que se desestimó su utilización. Sin embargo, no se descarta realizar nuevas búsquedas en dicha base de datos en próximos estudios.

Con la finalidad de obtener artículos cuyo tema de estudio versara sobre el “Sentido de la Vida” en pacientes oncológicos al final de la vida, se ha acotado la búsqueda a las siguientes palabras clave: “Meaning in Life”, “end-of-life care”, “palliative care” “personal values” y “oncologic patients”. Ninguno de los términos estaba en el Thesaurus de PubMed al no tratarse, en ningún caso, de términos MeSH. Los operadores booleanos más utilizados han sido “AND” y “OR” con la finalidad de ampliar la búsqueda o acotarla, según fuera el caso. Dichas palabras clave se han combinado entre sí haciendo uso de los operadores booleanos para aumentar la sensibilidad pero también la especificidad de los estudios hallados. Algunos artículos han sido facilitados por una persona experta en el tema del SV en pacientes en situación paliativa. Asimismo, también se ha realizado la búsqueda de otros artículos a partir de autores de referencia en el tema. La estrategia de búsqueda se describe en la tabla 5 (ver anexos).

Los criterios de inclusión para la selección de los artículos han sido los que se describen a continuación:

- Estudios que hicieran referencia únicamente a pacientes paliativos oncológicos de cualquier edad. Se ha acotado la búsqueda en los pacientes oncológicos por ser una enfermedad de gran prevalencia e incidencia en la actualidad. Por otro lado, no han habido criterios de exclusión en cuanto a la edad porque de este modo se pretende estudiar si la edad influye en el sentido de la vida de cada paciente.
- No se han aplicado límites temporales en la selección de los artículos. No obstante, cabe destacar que el artículo más antiguo hallado fue publicado en el año 1994.

Los criterios de exclusión han sido:

- Estudios que hicieran referencia a pacientes no paliativos.
- Estudios que hicieran referencia a pacientes enfermos de cualquier enfermedad que no fuera cáncer.

Se inició la búsqueda con las palabras clave “end-of-life care” y “palliative care” haciendo uso del operador booleano “OR” más la palabra clave “Meaning in Life” con el operador booleano “AND”. Sin embargo, pocos artículos obtenidos a partir de esta búsqueda hacían referencia al paciente oncológico, por lo que se decidió añadir como palabra clave “oncologic patient”. La palabra clave “personal values” fue utilizada posteriormente para hallar estudios más específicos. Asimismo, también se realizó la búsqueda a partir de autores de referencia.

Del total de 1148 artículos hallados, finalmente 31 fueron los seleccionados en esta revisión. Dicha selección se hizo en base a los criterios de inclusión y de exclusión definidos anteriormente. También se utilizaron 2 libros para esta revisión. El gestor bibliográfico que ha sido utilizado para el manejo de la información ha sido “Refworks” y el programa utilizado para citar las referencias en el documento ha sido “Write-N-Cite”.

5. RESULTADOS

5.1. Análisis bibliométrico de los estudios obtenidos

Los estudios seleccionados y estudiados para llevar a cabo esta revisión bibliográfica se describen en la tabla 1. Dicha tabla incluye el título de cada estudio, el año de publicación, el país donde se llevó a cabo, los autores del estudio, la revista donde están publicados, el tipo de estudio que es y la muestra seleccionada.

Al examinar dicha tabla se observa que la gran mayoría de los estudios son cualitativos. Además, en los años más recientes el número de artículos publicados es mayor. Un total de 6 artículos son de la década de los 90, 20 artículos son de la década de los 2000 y, finalmente, 5 artículos fueron publicados en los últimos 5 años.

La tabla 2 clasifica los estudios de manera específica según el país donde se ha llevado a cabo cada estudio. Como se describe en dicha tabla, los países más frecuentes son: Estados Unidos, Alemania y Japón.

Finalmente, la tabla 3 muestra las revistas donde han sido publicados los estudios seleccionados. Las revistas más frecuentes son *Journal of Pain and Symptom Management*, *Psycho-oncology* y *Social Science & Medicine*, todas ellas revistas de primer cuartil en el ISI, del ámbito de la biomedicina y la psicología.

Tabla 1. Total de estudios revisados.

Año	Título del artículo	País	Autores	Revista	Tipo de estudio	Muestra
1994	Providing relief from cancer pain by assisting in the search for meaning.	California (EEUU)	Ersek M, Ferrell BR	<i>Journal of Palliative Care</i>	Revisión de la literatura	n = 27
1994	The conceptualization of meaning in illness	Indianapolis (EEUU)	Fife BL	<i>Social Science & Medicine</i>	Cualitativo	n = 38
1995	The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability	Quebec (Canadá)	Cohen SR, Mount BM, et al.	<i>Palliative Medicine</i>	Cualitativo	n = 40
1995	The measurement of meaning in illness	Indianapolis (EEUU)	Fife BL	<i>Social Science & Medicine</i>	Cualitativo	n = 422
1997	Constructing Meaning From the Experience of Cancer	Texas (EEUU)	Coward DD	<i>Seminars in Oncology Nursing</i>	Descriptivo	---
1999	Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population	Nueva York (EEUU)	Moadel A, Morgan C, et al.	<i>Psycho-oncology</i>	Cualitativo	n = 248
2000	An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill patients	Japón	Morita T, Tsunoda J, et al.	<i>Psycho-oncology</i>	Cualitativo (análisis exploratorio)	n = 162
2001	The role of spirituality in health care	Washington (EEUU)	Puchalski C	<i>Proceedings (Bayl Univ Med Cent)</i>	Descriptivo	---
2003	Understanding and motivating health care employees: integrating Maslow's hierarchy of needs, training and technology	Chicago (EEUU)	Benson, Suzanne G.	<i>Journal of nursing management</i>	Revisión de la literatura	---
2003	Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature	Boston (EEUU)	Lin HR, Bauer-Wu SM	<i>Journal of Advanced Nursing</i>	Revisión de la literatura	n = 43 (estudios)

2004	Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care	Japón	Morita T, Sakaguchi Y, et al.	<i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Cualitativo	n = 290
2004	Meaning and its measurement in psychosocial oncology	Scotland (Reino Unido)	White CA	<i>Psycho-oncology</i>	Revisión de la literatura	---
2005	Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study.	Carolina de Norte (EEUU)	O'Mahony S, Goulet J, et al.	<i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Observacional	n = 131
2006	Strategic Therapy in Palliative Care	Alemania	Fegg MJ	<i>European Psychotherapy</i>	Descriptivo	---
2007	Meaning in life in the Federal Republic of Germany: results of a representative survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE).	Munich (Alemania)	Fegg MJ, Kramer M, et al.	<i>Health and Quality of Life Outcomes</i>	Cualitativo transversal	n = 1004
2007	The concept and measurement of meaning in life in Dutch cancer patients	Groningen (Holanda)	Jaarsma TA, Pool G, et al.	<i>Psycho-oncology</i>	Cualitativo	n = 294
2007	To what extent does meaning mediate adaptation to cancer? The relationship between physical suffering, meaning in life and connection to others to cancer	Australia	Lethborg C, Aranda S, et al.	<i>Palliative and Supportive Care</i>	Cualitativo	n = 100
2007	The role of meaning in life adaptation to life-threatening illness.	Rumanía	Kállay E, Miclea M	<i>Cognition, Brain, & Behavior</i>	Exploratorio	n = 63
2007	Meaninglessness in terminally ill cancer patients: a validation study and nurse education intervention trial	Japón	Morita T, Murata H, et al.	<i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Cuasi - experimental	n = 147
2007	Meaning in life mediates the relationship between social and physical functioning and distress in cancer survivors	EEUU	Jim HS, Andersen BL	<i>British Journal of Health Psychology</i>	Cualitativo longitudinal(1) y transversal(2)	n(1) = 420 n(2) = 167

2008	A review of instruments measuring two aspects of meaning: search for meaning and meaning in illness	EEUU	Fjelland JE, Barron CR, Foxall M	<i>Journal of Advanced Nursing</i>	Revisión de la literatura	n = 12
2008	Making sense of end-of-life distress	Reino Unido	Venkateswaran C, Kumar M et al.	<i>European Journal of Palliative Care</i>	Descriptivo	---
2008	Meaning in adjustment to cancer: a model of care	Australia y EEUU	Lethborg C, Aranda S, Kissane D	<i>Palliative and Supportive Care</i>	Cualitativo	n = 2
2008	The schedule for meaning in life evaluation (SMiLE): validation of a new instrument for meaning-in-life research	Munich (Alemania)	Fegg, Kramer, L'hoste y Borasio	<i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Cualitativo	n = 599
2009	Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients.	Toronto (Canadá)	Rodin G, Lo C, et al.	<i>Social Science & Medicine</i>	Transversal	n = 406
2009	Meaninglessness in terminally ill cancer patients: a randomized controlled study	Japón	Morita T, Murata H, et al.	<i>J. Pain Symptom Manage.</i>	Estudio aleatorizado con grupo control	n = 41
2010	Meaning in life in palliative care patients	Munich (Alemania)	Fegg MJ	<i>J. Pain Symptom Manage.</i>	Transversal	n = 977
2012	Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial.	Nueva York (EEUU)	Breibart W et al.	<i>Psycho-oncology</i>	Estudio aleatorizado con grupo control	n = 90
2012	Systematic review of meaning in life assessment instruments	Munich (Alemania)	Brandstätter M, Baumann U, et al.	<i>Psycho-oncology</i>	Revisión sistemática	n = 59
2012	The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: development and pilot study	Hong Kong (China)	Mok E, Lau KP, et al.	<i>Oncology Nursing Forum</i>	Estudio aleatorizado con grupo control	n = 58
2013	Meaning in life of patients with cancer	Malatya (Turquía)	Erci B	<i>Palliative and Supportive Care</i>	Cualitativo	n = 182

Tabla 2. Países en donde se han llevado a cabo los estudios.

PAÍS DE PUBLICACIÓN	NÚMERO DE ARTÍCULOS
Estados Unidos	12
Alemania	5
Japón	4
Canadá	2
Reino Unido	2
Australia	2
Rumanía	1
Holanda	1
China	1
Turquía	1

Tabla 3. Revistas de publicación.

REVISTA	Nº DE ARTÍCULOS
<i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	6
<i>Psycho-oncology</i>	6
<i>Social Science & Medicine</i>	3
<i>Palliative and Supportive Care</i>	3
<i>Journal of Advanced Nursing review paper</i>	2
<i>Journal of Palliative Care</i>	1
<i>Seminars in Oncology Nursing</i>	1
<i>Palliative Medicine</i>	1
<i>European Psychotherapy</i>	1
<i>Health and Quality of Life Outcomes</i>	1
<i>Romanian Association for Cognitive Science</i>	1
<i>European Journal of Palliative Care</i>	1
<i>Oncology Nursing Forum</i>	1
<i>British Journal of Health Psychology</i>	1
<i>Proceeding Baylor University Medical Center</i>	1
<i>Journal of Nursing Management</i>	1

5.2. Análisis del contenido de los estudios obtenidos

5.2.1. Definiciones de “Sentido de la Vida”

El sentido de la vida (SV) es una variable que ha cobrado recientemente un gran interés tanto a nivel clínico como entre investigadores. Esto se debe a que se trata de una dimensión de la identidad humana fundamental, que debe tenerse en cuenta a la hora de entender las respuestas humanas. Del mismo modo, su elevado interés clínico también se centra en la relación que hay entre el tener un SV y la capacidad de adaptación a situaciones amenazantes como lo es una enfermedad mortal [16].

Son muchas las definiciones que se han hecho sobre la variable SV, sobre todo a lo largo de la última década. Uno de los mayores investigadores en este campo es el psiquiatra vienés Viktor Frankl [8], fundador de la Tercera Escuela Vienesa de Psiquiatría, además de superviviente de los campos de concentración nazi. Dicho autor sostiene que el impulso fundamental del hombre es encontrar el significado potencial de la vida en cualquier tipo de condiciones. Según Frankl “la vida nunca se vuelve insoportable a causa de las circunstancias, sino solamente por falta de significado y de propósito” [8].

Relacionándolo con su experiencia en Auschwitz, Frankl afirma que los supervivientes del holocausto sólo consiguieron superar aquella prueba extrema precisamente conectando con ese sentido de propósito del que habla. Incluso en las peores circunstancias imaginables, Frankl mantiene la creencia de que el espíritu del hombre puede elevarse sobre todo aquello que le rodea. Él mismo escribe: “Cuando no conseguimos cambiar una situación, tenemos el desafío de cambiar nosotros mismos” [7]. A lo largo de ese trágico periodo de sufrimiento fue cuando, de manera paradójica, Frankl pudo dar sentido a la experiencia humana.

Para Viktor Frankl, el SV es la manifestación de los valores que cada persona tiene. Dicha manifestación puede darse de tres maneras: mediante la creatividad (en el

trabajo, por ejemplo), mediante la experiencia (el arte, el amor, el humor, la amistad, etc.) o mediante la actitud, es decir, la manera en que uno se posiciona para hacer frente al sufrimiento y a los problemas existenciales. Dicho psiquiatra sostiene, por lo tanto, que el SV es preexistente al hombre y éste puede llegar a descubrirlo mediante estos tres caminos [17].

Además, Frankl [18] habla de 3 conceptos básicos en el hombre que son: 1) el Sentido de la Vida, 2) la voluntad de hallar un SV y 3) la voluntad libre. Con el primer punto Frankl sostiene que la vida por sí misma tiene sentido y nunca deja de tenerlo, ni siquiera en el último momento de vida. Con la muerte, el SV cambia pero, en ningún caso, no deja de existir. La voluntad de encontrar un SV –el segundo concepto nombrado– hace referencia a que para el hombre es un instinto primario el desear encontrar un sentido a su existencia, además de ser una motivación básica en el comportamiento humano. Finalmente, Frankl [18] afirma con el tercer concepto –la voluntad libre– que el ser humano es libre para encontrar un SV, así como también lo es para escoger su actitud frente al dolor y sufrimiento.

En contraposición a lo que defiende Frankl, el psiquiatra y psicoterapeuta norteamericano Yalom (1931) sostiene que el SV no es preexistente al ser humano, sino que es éste último el que se crea su propio SV. Según Yalom [9], cada individuo crea su SV según las circunstancias que le rodean y la falta de un SV en el ser humano puede desencadenar importantes trastornos psicológicos [10].

En la misma línea que Yalom [9] se encuentra Lipowski [6], psiquiatra polaco nacido en el 1924 que, como Yalom, sostiene que el SV se lo da cada individuo a los eventos concretos que vive. Según el sentido que cada persona le dé a un acontecimiento influirá en las estrategias de afrontamiento que utilice para superar ese estrés. Es decir, según el sentido que le dé una persona a su enfermedad, la

afrontará de una manera o de otra, de ahí la importancia de esta variable para Lipowski [6].

Además, dicho autor considera que el desarrollo de este “sentido” está afectado de manera significativa por el contexto cultural en el que vive el individuo, así como por sus experiencias pasadas, su conocimiento y sus creencias. En base a esto, el individuo define su enfermedad en uno de los siguientes ocho conceptos: reto, enemigo, castigo, debilidad, alivio, estrategia, pérdida irreparable o valor [9]. Por lo tanto, y como ya se ha comentado, las estrategias de afrontamiento que una persona utilizará para tratar con su enfermedad dependerá de si considera ésta como un reto que debe superar (por ejemplo) o si la considera un castigo que debe sufrir.

Algo parecido sostiene Beck [9], psiquiatra nacido en Rhode Island el 1921. En sus estudios sobre la “Cognitive Therapy of Depression”, Beck afirma que el ser humano está autodeterminado por el sentido que le da a sus experiencias. Es decir, que el sentido no viene determinado por las circunstancias ajenas al ser humano, sino que cada individuo se determina a si mismo según el sentido que le dé a las situaciones que vive.

Por otro lado, Wong [11] –psicólogo e investigador canadiense– afirma que el SV está basado en la cultura del paciente e influye en las decisiones y las metas que cada individuo se plantea. Además, el autor sostiene que la experiencia de hallar un SV promueve la salud de la persona enferma, dado que le ayuda a encontrar unos propósitos y valores personales en esa nueva situación en la que se encuentra.

Wong [11] también defiende que el SV puede verse modificado por las vivencias de experiencias negativas que pueda vivir la persona. En concreto, el sufrir pérdidas importantes puede dificultar en gran medida la búsqueda de un SV. Esto se debe a que al hombre, que por lo general percibe el mundo como un lugar ordenado,

previsible y con sentido, se le rompe los esquemas que tenía en mente en cuanto a su mundo y su vida.

Según un estudio de Wong y Fry [19], es una necesidad natural del ser humano encontrar un sentido a todos los sucesos de sus vidas, así como una manera de justificar su existencia.

Recientemente encontramos los estudios realizados por Puchalski [8], médica nacida en Polonia, directora del George Washington Institute for Spirituality and Health (GWISH) y profesora asociada al Departamento de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad George Washington. Puchalski [8] es pionera en añadir un nuevo componente al SV: la espiritualidad. Según sostiene esta autora, muchos médicos a menudo se olvidan de que la religión y la espiritualidad son la base del SV para la mayoría de las personas. Los pacientes luchan contra los aspectos físicos de la enfermedad pero, a la vez, deben hacer frente a otro tipo de dolor: el dolor relacionado con sufrimiento espiritual y mental, así como el dolor de no verse capaces de responder las cuestiones más profundas de la vida como las siguientes: ¿por qué me ha sucedido esto a mí?, ¿qué sucederá cuando yo muera?, ¿podrá mi familia superar mi muerte?, ¿me echarán de menos?, ¿seré recordado?, ¿existe Dios?, si es así, ¿me estará esperando?, ¿tendré tiempo para acabar todo aquello que tengo pendiente?

Es evidente, por lo tanto, que es una necesidad natural en el hombre el ser capaz de encontrar un significado a todo aquello que sucede en su vida, sea grande o pequeño. Y es que, de este modo, el ser humano halla una justificación a su existencia [19].

Un estudio [19] muestra que el encontrar un SV tiene efectos beneficiosos: ayuda a alcanzar y mantener unos niveles emocionables estables y, además, promueve la

motivación para alcanzar las metas que cada persona se plantea. Por lo tanto, si el hecho de encontrar un SV es tan importante y positivo en un individuo cuya vida es estable, el asunto se vuelve extremadamente importante cuando la vida de la persona se ve amenazada por la enfermedad.

5.2.2. Escalas de medición del SV

Hasta ahora se ha hablado del SV desde distintos puntos de vista, destacando en todo momento su gran interés a nivel clínico. No obstante, si esta variable es tan importante, especialmente en aquellos pacientes que se encuentran al final de sus vidas, ¿cómo puede cuantificarse?

Una revisión sistemática llevada a cabo por Brandstätter *et al.* [15] proporciona una recopilación de todos los instrumentos existentes para evaluar el SV. Dicha revisión describe la estructura de las escalas revisadas, la longitud de las mismas y sus propiedades psicométricas básicas.

Al finalizar el estudio se obtuvieron un total de 59 escalas (más 2 revisiones de 2 escalas, que hacen un total de 61 estudios): 48 de ellas nomotéticas (25 unidimensionales y 23 multidimensionales) y 11 de ellas ideográficas. Cuando hablamos de estudio nomotéticos nos estamos refiriendo a aquellos instrumentos en los cuales las respuestas a cada ítem están cerradas, mientras que en los estudios ideográficos, utilizados para medir constructos de naturaleza personal e individual, las respuestas son abiertas y cada persona evaluada es quien debe indicar aquellas áreas que dan sentido a su vida [20].

Dicha revisión describe todas las escalas existentes que evalúan el SV y detalla, de cada una de ellas, las siguientes características: A) Definición del concepto SV, B) Muestra utilizada, C y D) Construcción de las escalas, E) Objetividad, F y G)

Fiabilidad, H) Interpretabilidad, I y J) Validez. Según si cumplen o no con dichos criterios se le asigna un positivo (+) o un negativo (-).

En la tabla 4 se describen todas las escalas revisadas, el/los autor/es que la han diseñado, el año de publicación y el porcentaje de aspectos positivos (+) que obtiene cada escala para cada característica.

Cabe destacar que dicho estudio, a pesar de llevar a cabo una revisión sistemática exhaustiva, no deja patente cuál de todas las escalas que evalúan el SV es la más completa y se ajusta más a la práctica clínica.

Tabla 4. Clasificación de las escalas que miden el SV.

Nº	ESCALA	(+)	%
1	Constructed Meaning Scale (CMS). Fife, 1995.	8/10	80%
2	Engagement in Meaningful Activities Survey (EMAS). Goldberg <i>et al.</i> , 2002.	7/10	70%
3	Existential issues. La Cour, 2008.	2/9	22%
4	Existential Loneliness Questionnaire (ELQ). Mayers <i>et al.</i> , 2002.	7'5/10	75%
5	Existential Meaning Scale (EMS). Lyon and Younger (2005)	8'5/10	85%
6	Expressions of Life Meaning. Laverty <i>et al.</i> , 2005.	4/9	44%
7	General Life Purpose Scale (GLPS). Bryon and Miller, 2009.	6'5/10	65%
8	Life Engagement Test (LET). Scheier <i>et al.</i> , 2006.	8'5/10	85%
9	Life Purpose Questionnaire (LPQ). Hutzell and Peterson, 1986.	6/10	60%
10	LOGO Test. Lukas, 1968.	3/10	30%
11	Meaning in Life Index (MILI). Francis and Hills, 2008.	6'5/10	65%
12	Meaning in Life scale. Thompson <i>et al.</i> , 1989.	5/10	50%
13	Meaning in Life (ML) Scale and Uniscale. Warner and Williams, 1987.	8'5/10	85%
14	Meaning-Making Scale. Van Den Heuvel <i>et al.</i> , 2009.	8'5/10	85%
15	Meaningful Activity Participation Assessment (MAPA). Eakman <i>et al.</i> , 2010.	8'5/10	85%
16	Measure of Mundane Meaning (MMM). Brown <i>et al.</i> , 2008.	4'5/10	45%

17	Perceived Personal Meaning Scale (PPMS). Wong, 1998.	5'5/10	55%
18	Purpose in Life Test (PIL). Crumbaugh and Maholick, 1964.	8/10	80%
19	Questionnaire for Eudaimonic Well-Being (QEWB). Waterman <i>et al.</i> , 2010.	7'5/10	75%
20	Questionnaire on Meaning. Wheeler, 1993.	4/9	44%
21	Search for Meaning Survey. Taylor, 1993.	1/9	11%
22	Seeking of Noetic Goals Test (SONG). Crumbaugh, 1977.	5/10	50%
23	Self-transcendence Meaning of Life Scale (STMS). Li, 2002.	4/10	40%
24	Sources of Meaning Profile (SOMP). Reker, 1988.	6/10	60%
25	Spiritual Meaning Scale (SMS). Mascaro <i>et al.</i> , 2004.	8'5/10	85%
26	Daily Meaning Scale (DMS). Kashdan and Steger, 2007.	5/10	50%
27	Existence Scale (ES). Längle <i>et al.</i> , 2003.	6/10	60%
28	Impact of Cancer (IOC). Zebrack <i>et al.</i> , 2006.	5'5/10	55%
29	Kunzendorf No Meaning and Negative Meaning Scales (NoM & NeM). Kunzendorf <i>et al.</i> , 1995.	4/10	40%
30	Life Attitude Profile (LAP), incl. Personal Meaning Index (PMI). Reker and Peacock, 1981.	5/10	50%
31	LAP-Revised	8/10	80%
32	Life Attitude Scale for Elderly with Chronic Disease (LAS). Liu, 2001.	8/10	80%
33	Life Esteem Survey (LES). Wheeler <i>et al.</i> , 1990.	4'5/10	45%
34	Life Evaluation Questionnaire (LEQ). Salmon <i>et al.</i> , 1996.	6'5/10	65%

35	Life Meaningfulness Scale (LMS). Halama, 2005.	5'5/10	55%
36	Life Regard Index (LRI). Battista and Almond, 1973.	5/10	50%
37	LRI-Revised	8/10	80%
38	Meaning in Life. Krause, 2004.	7'5/10	75%
39	Meaning in life. Tomich and Helgeson, 2002.	5'5/10	55%
40	Meaning in Life Questionnaire (MLQ). Steger <i>et al.</i>, 2006.	10/10	100%
41	Meaning in Life Questionnaire (MILQ). Kernes and Kinnier, 2008.	5/9	56%
42	Meaning in Life Scale (MILS). Jim <i>et al.</i> , 2006.	7'5/10	75%
43	Meaning in Suffering Test (MIST). Starck, 1983.	4/10	40%
44	Meaningful Life Measure (MLM). Morgan and Farsides, 2009.	6'5/10	65%
45	Orientations to Happiness Scale. Peterson <i>et al.</i> , 2005.	8/10	80%
46	Personal Meaning Profile (PMP). Wong, 1998.	5/10	50%
47	Sense Making Scale (SMS). Pakenham, 2007.	7'5/10	75%
48	Sources of Life Meaning (SLM). Prager <i>et al.</i> , 2000.	5/10	50%
49	Sources of meaning and meaningfulness questionnaire (SoMe). Schnell and Becker, 2009.	5'5/10	55%
50	Valuation of Life Scale (VOL). Lawton <i>et al.</i> , 2001.	9/10	90%
51	Experienced Meaningfulness and Meaninglessness Questionnaire (EMF/EML). Debats <i>et al.</i> , 1995.	5'5/7	79%
52	Fulfilment of Meaning Scale (FOM). Burbank, 1992.	5'5/10	55%

53	Interview on Meaning in Life. Takkinen and Ruoppila, 2001.	4'5/8	56%
54	Meaning Essay Document (MED). DeVogler and Ebersole, 1980.	3'5/7	50%
55	Later extended: Meaning in Life Depth (MILD).	1/7	14%
56	Meaning of Illness (MOI). Degner <i>et al.</i> , 2003.	7/8	88%
57	Personal Meaning Systems (PMS). Pohlmann <i>et al.</i> , 2006.	2'5/7	36%
58	Questionnaire of Life Meaning Sources (QLMS). Halama, 2000	2'5/10	25%
59	Questions in Life. Auhagen, 2006.	4/10	40%
60	Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). Fegg <i>et al.</i> , 2008.	3'5/7	50%
61	SELE-instrument. Dittmann-Kholi and Westerhof, 1997.	4'5/8	56%

5.3. Pérdida del Sentido de la Vida: ¿posible diagnóstico NANDA?

Introducción

NANDA es una sociedad científica de Enfermería cuyo objetivo es estandarizar los diagnósticos de Enfermería. Se fundó en 1982 para desarrollar y refinar la nomenclatura, los criterios y la taxonomía de diagnósticos de Enfermería y en el año 2002 se convirtió en NANDA International [21].

El diagnóstico enfermero –o etiqueta diagnóstica– se define, según la NANDA, como un “juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, una familia o una comunidad a problemas de salud o procesos vitales reales o potenciales que

proporciona la base para la selección de las intervenciones enfermeras, para lograr los objetivos de los que la enfermera es responsable” [21].

Cada etiqueta diagnóstica debe constar de 4 características principales [21]:

- Definición: cada etiqueta diagnóstica debe tener una definición clara y precisa, sin usar los términos de la etiqueta. Dicha definición da significado y ayuda a diferenciar este diagnóstico de otros diagnósticos similares.
- Factores relacionados: en este apartado se incluye todos aquellos factores que favorecen, contribuyen, se asocian o son antecedentes del diagnóstico en cuestión.
- Características definitorias: son manifestaciones clínicas observables o verbalizadas por el paciente.
- Intervenciones enfermeras: estas intervenciones buscan ofrecer formas adicionales, junto al tratamiento de los problemas médicos, de promover, proteger y restaurar la salud de las personas.

A continuación, a la luz de la literatura y bajo los parámetros de NANDA descritos anteriormente, pasaremos a revisar si pérdida del SV se ajustaría a los parámetros necesarios para proponerse como etiqueta diagnóstica NANDA.

5.3.1. Definición

Ya se ha visto anteriormente que el SV es, a pesar de parecer un concepto muy abstracto y aunque no haya una definición común, perfectamente definible desde distintos puntos de vista. Del mismo modo, por lo tanto, podría definirse la pérdida del SV. Esta falta de SV es lo que Viktor Frankl [7] llama “vacío existencial”. La aparición del vacío existencial –o pérdida del SV- está cada vez más presente en las últimas décadas. Frankl justifica este hecho con el aumento de horas de ocio del que dispone el ser humano en los últimos años. Es decir, el vacío existencial se

manifiesta principalmente por un estado de tedio que aparece cuando la persona no sabe en qué emplear el tiempo libre del que dispone [7].

Así pues, podría definirse la Pérdida del Sentido de la Vida como: vacío existencial que aparece en situaciones de tedio y falta de motivación, debido a la falta de unas metas u objetivos que cumplir.

5.3.2. Características definitorias de la pérdida del Sentido de la Vida

La pérdida del SV tiene también manifestaciones clínicas [22]. Algunas de éstas son:

- Físicas:
 - Falta de energía
 - Dolor
 - Falta de apetito
 - Somnolencia
 - Estreñimiento
 - Boca seca
 - Náuseas
 - Vómitos
 - Cambio de gusto
 - Pérdida de peso
 - Sensación de hinchazón
 - Mareos

- Psicológicas:
 - Depresión
 - Ansiedad
 - Somatización

- Dimensión existencial:
 - Disforia
 - Descorazonamiento
 - Impotencia
 - Sensación de fracaso

5.3.3. Factores relacionados

Como ya se ha dicho, cualquier etiqueta diagnóstica, además de la definición, consta también de unos factores relacionados que favorecen, contribuyen o se asocian, en este caso, a la pérdida del SV. Algunos de estos factores pueden ser:

- Tiempo de ocio.

Según Viktor Frankl [7] la pérdida del SV se manifiesta principalmente por un estado de tedio y, en las últimas décadas, estas situaciones de hastío han ido en aumento. Frankl [7] sostiene que la agudización de esta problemática redundaría en un gradual aumento del tiempo de ocio para los obreros: muchos no saben en qué emplear este tiempo libre recién conquistado. Casos parecidos encontramos en la actualidad en las personas jubiladas o los desempleados, que de manera instantánea se encuentran con un tiempo libre del que antes no disponían y el cual no saben cómo invertir.

- Enfermedad grave o mortal.

Cualquier enfermedad grave o mortal, como puede ser el cáncer, puede modificar la visión que cada persona tiene sobre el mundo. Es muy común que pacientes que se encuentran en situación terminal se pregunten “¿qué sentido tiene todo esto?” [9]. Es por ello que un factor relacionado de la pérdida del SV se considera cualquier enfermedad que amenace la vida de un individuo.

5.3.4. Intervenciones de Enfermería

Como ya se ha comentado anteriormente, cualquier etiqueta diagnóstica consta de unas intervenciones enfermeras que buscan promover, proteger y restaurar la salud de los individuos. En este punto miraremos de describir distintas intervenciones que Enfermería puede llevar a cabo ante pacientes terminales que hayan sufrido una pérdida del sentido de sus vidas.

Según un estudio llevado a cabo en 1999 por Moadel *et al.* [1,18], en el que se evaluaban las necesidades más importantes de los pacientes oncológicos, el 40%

de los pacientes respondieron que su principal necesidad era encontrar una ayuda para descubrir el SV en la situación en la que se encontraban. LeMay y Wilson [23] realizaron un estudio en el que se comprobó que cuando se les pedía a los pacientes terminales que reflejaran aquellos aspectos para ellos más importantes de sus vidas, la mayoría expresaba la necesidad de debatir sobre temas sobre el SV, los propósitos, las relaciones sociales y la muerte [23].

Y es que el diagnóstico del cáncer genera, por lo general, sentimientos de desesperanza y depresión. Sin embargo, estos sentimientos negativos pueden verse más acentuados todavía en algunos pacientes, hasta el punto de perder el sentido de sus vidas y, en consecuencia, perder las ganas de vivir [24]. De ahí la importancia de tener en cuenta esta variable en el ámbito asistencial, dado que muchos pacientes terminales pierden el SV y necesitan ayuda para encontrarla antes de morir.

La Asociación Americana de Enfermería (ANA) especifica que las enfermeras se dedican "... al alivio del sufrimiento mediante el diagnóstico y el tratamiento de la respuesta humana". Es crucial, por tanto, que Enfermería facilite al paciente el afrontamiento de la enfermedad terminal. Para ello es necesario que las enfermeras aprendan acerca de los significados que los pacientes atribuyen a su enfermedad [25].

Es una realidad, por lo tanto, que Enfermería tiene muchas oportunidades para ayudar a aquellas personas que se encuentran en la trayectoria de una enfermedad oncológica a hacer frente a su situación, a ayudarles a encontrar nuevas metas y nuevos recursos para lograrlas [26].

Para concretar qué intervenciones puede llevar a cabo Enfermería, éstas se explican a partir de un estudio de Doris D. Coward [26] y a partir del modelo según Ferrel [27].

Estudio de Doris D. Coward.

Para diferenciar las distintas intervenciones que puede realizar Enfermería en este proceso de búsqueda del SV, Coward [26] divide el proceso de la enfermedad en tres etapas: 1) Diagnóstico de cáncer, 2) Tratamiento finalizado y 3) Progresión de la enfermedad oncológica. A continuación se explica cada etapa y se describen las intervenciones enfermeras que Coward [26] propone para llevar a cabo en cada momento.

DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER

El momento del diagnóstico del cáncer siempre crea miedo e incertidumbre. Provoca una situación de shock e incredulidad, tanto por parte del paciente como de las personas que le rodean. Algunas personas también pueden tener sentimientos de soledad en el momento del diagnóstico, pero el miedo a morir hace que busquen urgentemente hablar con otras personas para informarse sobre sus opciones de tratamiento. Las enfermeras son las primeras personas a las que el paciente acudirá a obtener dicha información. Las intervenciones enfermeras que deben llevarse a cabo en esta fase son [26]:

- Dar información al paciente sobre su enfermedad –el cáncer– y explicarle, si existe, la causa. Generalmente, las personas sienten que han perdido el control cuando son conocedoras del diagnóstico. Es importante que, si existe una causa del cáncer (el tabaco, por ejemplo, en el caso del cáncer de pulmón), se les haga saber. De este modo el paciente toma consciencia de las acciones preventivas que debe tomar para evitar una recidiva y, en consecuencia, el sentimiento de descontrol no es tan elevado.
- Poner al paciente en contacto con otros pacientes que han tenido la misma experiencia de cáncer. Así el paciente puede verbalizar su sentimiento de soledad con otras personas en su misma situación y compartir conocimientos.

TRATAMIENTO FINALIZADO

Esta etapa se da en el momento en el que el paciente ha finalizado toda opción de tratamiento que estaba en sus manos: quimioterapia, radioterapia, etc. En este punto, por lo general, los pacientes –con apoyo de sus familiares- son capaces de hacerse cargo de su propio cuidado, dado que han alcanzado un conocimiento y cierto control sobre su enfermedad. Es un periodo en el que luchan por mantener un estado de salud que puede empeorarse en un tiempo indefinido. Por ello, la principal tarea en esta fase es hacer frente a la incertidumbre del futuro mientras, a la vez, se hace todo lo posible por promover la propia salud. Las intervenciones enfermeras que deben llevarse a cabo en esta fase son [26]:

- Seguir en contacto con el paciente.
- Animar al paciente a expresar sus preocupaciones: cambios en su cuerpo, relaciones sociales, nuevos roles, etc.
- Crear grupos de soporte donde compartir estas preocupaciones con otros pacientes en la misma situación.
- Ayudar a reconocer la incertidumbre del pronóstico y el futuro desconocido.

PROGRESO DEL CÁNCER

El progreso del cáncer indica que el tratamiento no ha logrado los resultados esperados y se debe pasar a cuidados paliativos. Esto hace que el paciente vea muy cercana la muerte y le invadan sentimientos de soledad. Calman [26] sostiene que la percepción de calidad de vida de una persona se basa en la distancia que hay entre sus expectativas (esperanzas y sueños) y su situación actual. Por ello, es papel de la enfermera lograr que el paciente acorte estas distancias y perciba así una mejor calidad de vida. Las intervenciones enfermeras que deben llevarse a cabo en esta fase son [26]:

- Animar al paciente y a la familia a disminuir las distancias entre las esperanzas del paciente y su situación actual.
- Ayudar al paciente y a la familia a tomar decisiones sobre propósitos que el paciente pueda lograr.

- Ayudar al paciente y a la familia a evaluar qué es más importante para ellos en la situación actual (priorizar).

Modelo de Ferrel

Ferrell [27], enfermera dedicada durante más de 35 años a tratar con pacientes oncológicos, ha centrado su experiencia clínica en la investigación del tratamiento del dolor, la calidad de vida y los cuidados paliativos. Es por ello que el modelo que desarrolló relaciona el SV con la experiencia del dolor en el proceso oncológico. Del mismo modo que Coward [26] dividió las intervenciones enfermeras según la etapa de la enfermedad en la que se encontraba el paciente, Ferrel [27] divide dichas intervenciones según si van dirigidas a las causas inmediatas del dolor, a las causas últimas del dolor o a los efectos inmediatos del mismo. A continuación se explica más extensamente y se concretan las intervenciones a llevar a cabo según este modelo.

CAUSAS INMEDIATAS DEL DOLOR

Las causas inmediatas son aquellas que reflejan la relación causal entre el cáncer y el dolor. Es decir, son aquellas causas que los pacientes atribuyen a su grado de dolor. En ocasiones, el paciente y/o la familia desean adelantar la muerte debido al aumento de los síntomas físicos (principalmente dolor) [28], a factores sociales (falta de apoyo y/o carga económica) y al sufrimiento psicológico-existencial de ambos (desesperanza, pérdida de control y sentimientos de ser carga para los demás) [29]. La importancia de estas causas inmediatas se da porque, por lo general, los pacientes asocian un aumento del dolor a un empeoramiento de la enfermedad oncológica y, por tanto, a una muerte inminente. Las acciones enfermeras, por lo tanto, irán dirigidas a estas causas que el paciente se crea en su mente [27]:

- Explicar al paciente que un empeoramiento del dolor no siempre supone una muerte inminente.
- Hacer saber al paciente y a la familia que el dolor puede aliviarse si disponen de las herramientas adecuadas.

- Dar información a los cuidadores sobre el manejo del dolor, con la finalidad de disminuir sus miedos, frustraciones y sentimientos de culpa.
- Realizar educación sanitaria en cuanto a la tolerancia y la adicción.
- Ayudar a reconocer y fortalecer aquellas áreas de la vida del paciente en las que él tiene control.
- Conseguir que la familia y el paciente hablen entre ellos de la enfermedad.
- Si el paciente o la familia se sienten culpables por querer acelerar la muerte, explicarles que lo que en realidad quieren es acabar con el sufrimiento, para disminuir así sus sentimientos de culpabilidad.

EFFECTOS INMEDIATOS DEL DOLOR

Los efectos inmediatos son las respuestas físicas y psicosociales que se dan en respuesta al dolor. La principal respuesta es un sentimiento profundo de pérdida (pérdida de salud, de habilidad para trabajar, de autonomía...) acompañada de algunas respuestas emocionales tales como impotencia, depresión, desconcierto, miedo, vergüenza e inutilidad. Las principales intervenciones enfermeras en este punto son [27]:

- Minimizar el impacto de las pérdidas, tanto físicas como emocionales.
- Ayudar a la familia a encontrar el equilibrio entre “dejar solo al paciente” y hacerlo todo por él, con la finalidad de potenciar siempre su autonomía.
- Permitir y animar que el paciente y la familia hablen abiertamente.
- Facilitar las conversaciones entre el paciente y la familia, haciéndolos partícipes en la búsqueda de logros para paliar el dolor.

CAUSAS ÚLTIMAS DEL DOLOR

Como se ha comentado, las causas inmediatas hacen referencia a aquellas causas que provocan el dolor. En este punto, las causas últimas están centradas en las preguntas “¿por qué yo?” (en el caso del paciente) o “¿por qué él/ella?” (en el caso del familiar). Se trataría pues de la etapa en la que el paciente ya no sólo se pregunta por la causa de su dolor, sino que su pregunta principal es “¿cuál es la causa de que esta enfermedad haya aparecido en mí?”. Como se describe en el

inicio de este trabajo, las respuestas a estas preguntas se encuentran ahondando en la dimensión existencial y espiritual del hombre. Para responder a estas causas últimas de las que habla Ferrel [27], ésta propone las siguientes intervenciones enfermeras:

- Evaluar el sentido que el paciente y la familia le dan al dolor.
- Modificar los logros y plantear aquellos que sean a corto plazo, para que el paciente pueda alcanzarlos y así promover su esperanza.
- Hablar a los pacientes sobre otros pacientes que estén en las mismas circunstancias. A pesar de que cada situación es única, el paciente podrá ver que no es el único que está pasando por una situación así.

Un nivel significativo de trastornos emocionales se da prácticamente en el 60% de los pacientes que se encuentran en situación paliativa. Es por ello, que la prioridad de los cuidados paliativos debe ser, no sólo aliviar los síntomas físicos, sino también tratar aquellas inquietudes y angustias que tiene el paciente [30]. Numerosos estudios [31] sugieren que es necesario desarrollar nuevas terapias no-farmacológicas y psicoterapéuticas para ayudar a que los pacientes que se encuentran haciendo frente a un cáncer terminal puedan hallar un sentido a sus vidas a pesar de su enfermedad.

Estudios empíricos recientes [32] revelan que el fomento del SV de los pacientes es una tarea esencial para los médicos de cuidados paliativos. Sin embargo, la enfermera juega el papel principal en esta labor. Por ello es necesario la creación de programas de entrenamiento dirigidos a las enfermeras para mejorar sus habilidades comunicativas y proporcionar las herramientas necesarias que se requieren para trabajar con pacientes en situación terminal [33].

6. DISCUSIÓN

La estrategia de búsqueda se empezó, en un inicio, con las bases de datos PubMed y CINAHL. Se decidió hacer uso de esta última por ser una base de datos exclusiva de Enfermería, pensando sobre todo en el apartado de intervenciones enfermeras ante la pérdida del sentido de la vida. Sin embargo, finalmente no se hizo uso dado que no aportó nada nuevo a lo obtenido mediante la base de datos PubMed.

Este estudio no se sometió a un comité de ética de investigación porque no lo requiere al tratarse de un estudio bibliométrico. Se ha comprobado que los estudios revisados que lo requerían han sido sometidos a dicho comité, fundamentalmente estudios realizados en pacientes.

Posteriores estudios son necesarios para ahondar en el concepto “Pérdida del Sentido de la Vida” y la propuesta planteada en este trabajo de incluir dicha etiqueta como diagnóstico NANDA.

7. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

Como ha quedado reflejado a lo largo de este trabajo, la importancia de la variable SV es evidente, especialmente en el ámbito clínico. El papel de la enfermera es esencial en este punto, dado que es la persona que más tiempo pasa al lado del paciente. Por ello, y viendo la importancia que tiene ahondar en esta variable recientemente estudiada, consideramos imprescindible la preparación de Enfermería en este campo. Mediante la preparación de enfermeras formadas y expertas en el SV, muchos pacientes podrán llevar el trascurso de su enfermedad terminal con más paz, alcanzando así una muerte sana.

Además, consideramos necesario que dicha preparación no vaya dirigida exclusivamente a los profesionales que trabajen en Unidades de Cuidados Paliativos, sino a cualquier enfermera de cualquier unidad. Al fin y al cabo, el SV es algo que incumbe a todo ser humano y como respuesta humana que es, Enfermería debe saber manejarla.

8. IMPLICACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN

Una de las conclusiones de este trabajo es que ha habido un aumento del interés por el SV en los últimos años. Esto supone que los estudios existentes son recientes y, por lo tanto, aún hay mucho que investigar. A partir de los estudios que ya se han llevado a cabo –especialmente de aquellos más relevantes, como los de Viktor Frankl– consideramos imprescindible continuar investigando esta variable: no sólo por lo poco conocida que es todavía para muchos profesionales, sino también por la importancia que ha quedado demostrada que tiene en el ámbito clínico. En este sentido sería necesario disponer de la escala de SV de Steger *et al.* [15], validada a la lengua castellana con el objetivo de evaluar el SV entre nuestros pacientes. Asimismo, realizar un estudio de pre y post intervención es necesario para evaluar la eficacia de un plan de cuidados específico de Enfermería. Dicho estudio se podría iniciar en población oncológica, aunque no se descartan otras futuras poblaciones. Además, realizar un estudio de adecuación del SV como etiqueta NANDA es necesario para poder hacer nuevas propuestas a la asociación. Otro aspecto necesario sería validar intervenciones a la luz de la experiencia de profesionales de Enfermería expertas en el ámbito, con el objetivo de disponer de un plan de cuidados específico para el tratamiento y prevención del SV en todo tipo de poblaciones y pacientes.

Más investigación es necesaria para aportar nuevo conocimiento sobre el SV y su actuación como variable mediadora en múltiples situaciones de enfermedad de nuestra población.

9. CONCLUSIONES

Las principales conclusiones a partir de los resultados que se muestran en este trabajo de revisión son:

1. La investigación acerca del SV se realiza sobre todo en aquellos países más desarrollados, en los que se ha alcanzado un estado de bienestar y las necesidades más básicas están resueltas.
2. Puede verse un aumento del interés por la variable SV en los últimos años, dado el mayor número de estudios publicados en la última década.
3. A pesar de la relevancia de la variable SV en la actualidad, no hay un acuerdo entre los investigadores de una definición común del “Sentido de la Vida”. Sin embargo, el marco teórico de mayor amplio uso entre clínicos e investigadores es el de Viktor Frankl.
4. La escala que mejor cuantifica el SV es la escala Meaning in Life Questionnaire (MLQ), de Steger *et al.* (2006), dado que cumple todos los criterios de definición del concepto SV, descripción de la muestra, descripción de la construcción de las escalas, objetividad, fiabilidad, interpretabilidad y validez. Además, su diseño se adaptaría fácilmente para ser utilizado en el ámbito clínico, dado que sólo cuenta con 10 ítems. Se adjunta dicha escala en el apartado de anexos.
5. Dado que el concepto “Pérdida del Sentido de la Vida” puede definirse y, además, consta de unos factores relacionados, unas manifestaciones clínicas y existen intervenciones enfermeras que pueden llevarse a cabo, podría valorarse la propuesta de incluirlo como diagnóstico NANDA.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Fegg MJ, Kramer M, Bausewein C, Borasio GD. Meaning in life in the Federal Republic of Germany: results of a representative survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5: 59-59.
- [2] Fegg MJ, Kögler M, Brandstätter M, Jox R, Anneser J, Haarmann-Doetkotte S, et al. Meaning in life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler* 2010; 11(5): 469-74.
- [3] Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psychooncology* 2000; 9(2): 164-68.
- [4] Benson SG, Dundis SP. Understanding and motivating health care employees: integrating Maslow's hierarchy of needs, training and technology. *J Nurs Manag.* 2003; 11(5): 315-20.
- [5] Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med.* 1995; 9(3): 207-19.
- [6] Fife BL. The conceptualization of meaning in illness. *Soc Sci Med.* 1994; 38(2): 309-16.
- [7] Frankl V. *El hombre en busca del sentido*. 5º ed. España: Herder; 2004.
- [8] Puchalski CM. The role of spirituality in health care. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*. 2001; 14(4): 352-7.
- [9] White CA. Meaning and its measurement in psychosocial oncology. *Psychooncology* 2004; 13(7): 468-81.
- [10] Jim HS, Andersen BL. Meaning in life mediates the relationship between social and physical functioning and distress in cancer survivors. *Br J Health Psychol.* 2007; 12: 363-81.

- [11] Jaarsma TA, Pool G, Ranchor AV, Sanderman R. The concept and measurement of meaning in life in Dutch cancer patients. *Psychooncology* 2007; 16(3): 241-8.
- [12] 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.
- [13] Lin H, Bauer-Wu S. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs*. 2003; 44(1): 69-80.
- [14] Lethborg C, Aranda S, Kissane D. Meaning in adjustment to cancer: a model of care. *Palliat Support Care* 2008; 6(1): 61-70.
- [15] Brandstatter M, Baumann U, Borasio GD, Fegg MJ. Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psychooncology* 2012; 21(10): 1034-52.
- [16] Fife BL. The measurement of meaning in illness. *Soc Sci Med*. 1995; 40(8): 1021-28.
- [17] 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.
- [18] Fegg MJ. Strategic Therapy in Palliative Care. *European Psychotherapy* 2006; 6(1): 203-40.
- [19] Kállay É, Miclea M. The Role of Meaning in Life in Adaptation to Life-Threatening Illness. *Cognition, Brain, Behavior* 2007; XI(1): 159-74.
- [20] O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, O'Malley K, Joyce CRB. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *The Lancet* 1992; 339(8801): 1088.
- [21] Heather Herdman T, Heath C, Lunney M, Scroggins L, Vassallo B editors. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2009-2011. 8ª ed. España: Elsevier; 2010.

- [22] Lethborg C, Aranda S, Cox S, Kissane D. To what extent does meaning mediate adaptation to cancer? The relationship between physical suffering, meaning in life, and connection to others in adjustment to cancer. *Palliat Support Care*. 2007; 5(4): 377-88.
- [23] Mok E, Lau K, 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): 480-8.
- [24] Rodin G, Lo C, Mikulincer M, Donner A, Gagliese L, Zimmermann C. Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Soc Sci Med*. 2009; 68(3): 562-9.
- [25] Fjelland JE, Barron CR, Foxall M. A review of instruments measuring two aspects of meaning: search for meaning and meaning in illness. *J Adv Nurs*. 2008; 62(4): 394-406.
- [26] Coward DD. Constructing meaning from the experience of cancer. *Semin Oncol Nurs*. 1997; 13(4): 248-51.
- [27] Ersek M, Ferrell BR. Providing relief from cancer pain by assisting in the search for meaning. *J Palliat Care*. 1994; 10(4): 15-22.
- [28] O'Mahony S, Goulet J, Kornblith A, Abbatiello G, Clarke B, Kless-Siegel S, et al. Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study. *J Pain Symptom Manage*. 2005; 29(5): 446-57.
- [29] 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.
- [30] Venkateswaran C, Kumar M, Thekkumpurath P, Bennett M. Making sense of end-of-life distress. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE* 2008; 15(1): 17-21.
- [31] 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. *PSYCHO ONCOL*. 2010; 19(1): 21-8.

[32] Morita T, Murata H, Kishi E, Miyashita M, Yamaguchi T, Uchitomi Y. Meaninglessness in terminally ill cancer patients: a randomized controlled study. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 37(4): 649-58.

[33] Morita T, Murata H, Hirai K, Tamura K, Kataoka J, Ohnishi H, et al. Meaninglessness in terminally ill cancer patients: a validation study and nurse education intervention trial. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 34(2): 160-70.

11. REFLEXIÓN PERSONAL SOBRE EL APRENDIZAJE OBTENIDO

Realizar el TFG me ha aportado nuevos conocimientos que antes no tenía de manera tan sólida. Por un lado, he aprendido a conocer y manejar los recursos disponibles para la obtención de artículos científicos. A su vez, he adquirido el espíritu crítico necesario para saber diferenciar la evidencia científica de los distintos estudios. Además, he descubierto el gusto por la investigación así como la necesidad de ésta en la profesión enfermera.

Por otro lado, el hecho adentrarme en el mundo de los cuidados paliativos también me ha llevado a grandes descubrimientos. Este trabajo me ha servido, sobre todo, para ser capaz de situarme en la visión del paciente terminal, conocer sus necesidades e inquietudes. Y ahora, que ya por fin ejerceré de enfermera, quiero tener en cuenta todo lo aprendido para llevarlo a cabo en el trato con mis futuros pacientes.

Finalmente, y como no podía ser de otra manera, este trabajo me ha servido para plantearme yo misma cómo afrontaría la muerte, cuál es el sentido de mi vida, cómo quisiera que me trataran el día que me encuentre en esa situación. Sólo por ello ya ha valido la pena realizar este trabajo.

ANEXOS

a. Tabla 5. Estrategia de búsqueda.

Fuente de información	Palabras clave	Resultado total		Resultado filtrado	TOTAL
PubMed	(end-of-life care) OR (palliative care) AND (meaning in life).	23	Aplicando criterios de inclusión y exclusión	7	31
	(personal values) OR (meaning in life)	946		11	
	(oncologic patient) AND (end-of-life care)	79		1	
Experto del tema		9		9	
Autores	Fegg MJ, Puchalski C, Brandstätter M	91		7	

b. Tabla 6. Cronograma del desarrollo del trabajo.

FECHA	ACTIVIDAD
Junio de 2013	<ul style="list-style-type: none"> - Asignación del tema del TFG: el Sentido de la Vida en los pacientes al final de la vida.
Septiembre de 2013	<ul style="list-style-type: none"> - Situación del área temática: el enfermo terminal. - Definición de la tipología de trabajo: revisión bibliográfica.
Octubre de 2013	<ul style="list-style-type: none"> - Concreción de la temática del trabajo: el Sentido de la Vida en los pacientes oncológicos terminales. - Planteamiento de los objetivos del mismo: revisión de las distintas definiciones existentes sobre el SV, conocer las escalas de medición e investigar la posibilidad de proponer “Pérdida del Sentido de la Vida” como diagnóstico NANDA. - Conocer las distintas bases de datos: Pubmed, CINAHL y PsycINFO. - Elaboración de un guión de trabajo: introducción, justificación, objetivos, metodología, resultados y conclusiones.
Noviembre de 2013	<ul style="list-style-type: none"> - Definición de las palabras clave: “Meaning in Life”, “end-of-life care”, “palliative care” “personal values” y “oncologic patients”. - Establecimiento de criterios de inclusión y exclusión. - Inicio de la revisión bibliográfica.
Diciembre de 2013 – Enero de 2014	<ul style="list-style-type: none"> - Búsqueda bibliográfica y lectura de los artículos hallados. La principal dificultad en un primer momento fue la comprensión los artículos ya que estaban todos en lengua inglesa. Con el tiempo la comprensión fue más fácil. - Realización del esquema de la introducción: interés clínico del SV, prevalencia del cáncer, importancia de la variable SV en pacientes oncológicos terminales.

Febrero de 2014	<ul style="list-style-type: none"> - Redacción del apartado de la introducción y la metodología. La principal dificultad en este punto es conseguir una redacción con un único hilo conductor. - Realización del esquema del apartado de los resultados: definición del SV, descripción de las escalas que miden el SV y, por último, definición, manifestaciones clínicas, factores relacionados e intervenciones enfermeras ante la pérdida del Sentido de la Vida. - Visualización de posibles conclusiones.
Marzo de 2014	<ul style="list-style-type: none"> - Corrección del apartado de la introducción y metodología. - Redacción de los resultados.
Abril de 2014 - 12 de Mayo de 2014	<ul style="list-style-type: none"> - Corrección de los resultados. - Redacción de las conclusiones a partir de los resultados.
16 de Mayo	<ul style="list-style-type: none"> - Entrega pre-definitiva del TFG - Preparación de la defensa oral.
26 de Mayo	<ul style="list-style-type: none"> - Entrega definitiva del TFG.
4 de Junio de 2014	<ul style="list-style-type: none"> - Defensa oral del TFG.

c. Escala Meaning in Life Questionnaire (Steger *et al.*, 2006). Traducción al castellano.

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

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

© Michael F. Steger and José L. Zaccagnini