

El sentido de la vida y el deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada

María Guerrero Torrelles

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tesisenxarxa.net) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tesisenxarxa.net) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

Tesis doctoral



EL SENTIDO DE LA VIDA
Y EL DESEO DE ADELANTAR
LA MUERTE EN PACIENTES
CON ENFERMEDAD AVANZADA

Mariona Guerrero Torrelles, Mayo 2017

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud
Universitat Internacional de Catalunya

Directores:

Dr. Albert Balaguer Santamaría

Dra. Cristina Monforte Royo

UIC
barcelona



EL SENTIDO DE LA VIDA Y EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE EN PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA

Mariona Guerrero Torrelles

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tesisenxarxa.net) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al Servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you are accepting the following use conditions: spreading this thesis by the TDX (www.tesisenxarxa.net) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

| | |
|---|-----|
| I. Agradecimientos | 4 |
| II. A modo de prólogo | 6 |
| III. Abreviaturas | 8 |
| IV. Índice de tablas | 10 |
| V. Índice de figuras | 11 |
| 1. Resumen/ abstract | 12 |
| 2. Introducción | 17 |
| 3. Aproximación teórica al fenómeno de estudio | 21 |
| 3.1. Enfermedad avanzada y final de vida: conceptualización | 22 |
| 3.2. El sufrimiento espiritual-existencial..... | 24 |
| 3.2.1. El sufrimiento espiritual-existencial en la práctica clínica..... | 26 |
| 3.2.2. El sufrimiento espiritual-existencial desde la profesión enfermera | 27 |
| 3.3. Intervenciones psicoterapéuticas dirigidas al sufrimiento espiritual-existencial | 29 |
| 3.4. Psicoterapia existencial | 33 |
| 3.5. La logoterapia de Viktor Frankl. | 34 |
| 3.6. El sentido de la vida | 37 |
| 3.6.1. Definición del constructo sentido de la vida | 37 |
| 3.6.2. El sentido de la vida y su relevancia en la práctica clínica | 39 |
| 3.6.3. El sentido de la vida como estrategia de afrontamiento en el ámbito clínico | 41 |
| 3.7. El deseo de adelantar la muerte | 44 |
| 3.7.1. Definición del constructo del deseo de adelantar la muerte | 44 |
| 3.7.2. Realidad clínica del deseo de adelantar la muerte..... | 45 |
| 3.8. Evaluación del deseo de adelantar la muerte y el sentido de la vida..... | 48 |
| 3.9. Relación entre el deseo de adelantar la muerte y el sentido de la vida..... | 51 |
| 3.10. Justificación de esta tesis | 52 |
| 4. Hipótesis y objetivos..... | 53 |
| 5. Metodología..... | 55 |
| 6. Publicaciones científicas de esta tesis..... | 59 |
| 6.1. Artículo 1..... | 60 |
| 6.2. Artículo 2..... | 75 |
| 7. Discusión..... | 101 |
| 8. Futuras líneas de investigación..... | 109 |
| 9. Implicaciones para la práctica | 112 |
| 10. Conclusiones | 114 |
| 11. Producción científica derivada | 116 |
| 12. Referencias bibliográficas | 120 |
| 13. Anexos | 135 |

Quienes gozamos al llegar a la cima de una montaña -especialmente si es un 3000m- reconocemos la satisfacción que produce la meta alcanzada a pesar del esfuerzo que haya supuesto. La satisfacción, además, se amplifica porque a la cima no se llega nunca solo, la mayoría de las veces es un trabajo en equipo. A mi modo de ver, algo similar sucede en el caso de la interpretación impecable de una pieza coral. La satisfacción es enorme, tan grande como la conciencia de que, sin las demás cuerdas, ese resultado no sería posible. Sin duda, es un trabajo de compenetración, de escucha mutua, de complicidad, en una palabra, de trabajo en equipo. Con el presente trabajo podría decir que siento algo similar. Una satisfacción por la meta alcanzada que no habría sido posible sin la ayuda inigualable de cada uno de vosotros. Muchas gracias a todas y a todos. Todos habéis sido parte importante de este trabajo. Algunos por vuestras orientaciones, otros por vuestros ánimos y paciencia al escuchar los avances (a veces mínimos), otros porque me habéis suplido a lo que no llegaba; de un modo u otro, todos habéis colaborado y os estoy muy agradecida.

Quiero agradecer la paciencia de mis directores. He comprendido lo que es acompañar a un novel a iniciarse en la investigación, la redacción de artículos, etc. Gracias por vuestra paciencia y vuestras palabras de ánimo, gracias por el rigor y la precisión. Valoro muy especialmente la capacidad de proyectar a las personas y de mirar al futuro con la ilusión de quien descubre un mar lleno de posibilidades de innovación, de éxitos, de progreso en la educación universitaria, en la mejora de la atención de los pacientes, y por supuesto, en la posibilidad de dar respuesta a tantos interrogantes que van surgiendo en la carrera de cualquier investigador ¡Muchas gracias! Gracias Cristina por tus palabras siempre positivas y oportunas. Gracias por tu ejemplo de trabajo infatigable por el buen nombre de nuestra profesión. Gracias por no perder la visión enfermera en la investigación y enseñarme con tu ejemplo a tomar el buen camino del prestigio profesional. Gracias por tu tiempo y por tu sonrisa (¡que nunca falta!).

¡Gracias familia! En todo momento habéis creído en mí. Me habéis alentado con vuestro cariño y vuestra cercanía. Hemos celebrado juntos cada pequeña meta alcanzada. También habéis facilitado que pudiera dedicarme a este trabajo sacrificando otras cosas, me habéis suplido cuando ha sido necesario, muchas gracias. Debo también disculparme por todas las ausencias y omisiones que se habrán dado a lo largo de estos cuatro años intensos. Os he robado parte de mi presencia y apoyo, gracias por comprenderlo.

Debo reconocer que no es fácil poner por escrito tantas cosas que diría a cada una de vosotras y de vosotros. Quiero agradecer de modo muy especial a todos mis

compañeros de departamento de enfermería su ejemplo y buen humor. A Albert G., a Marian de J., a Encarna, a Pilar y a Mireia quiero agradecerles su experiencia, su valor, su tono positivo y alentador ¡Gracias por ir por delante! A las demás compañeras que a la vez nos enfrascamos en el doctorado: Marian, Laia, Marisa, gracias por querer compartir vuestras experiencias, avances y retrocesos. A los demás: Vane (mi especial confidente), Jordi y Laura. Ya quisieran muchas personas poder decir como yo que nunca me ha faltado una palabra amable, un guiño, unas risas en el momento oportuno o una mirada que comprende y acoge en un mal momento. Desde luego, sin vuestro ejemplo, ni tan siquiera me habría atrevido a lanzarme a una aventura así. Muchas gracias a todos. Muchas gracias Encarna y Vane, sois y seréis, referentes para mi práctica profesional.

No puedo omitir, de ningún modo, a las personas que más de cerca han vivido mi doctorado en la UIC, mis compañeros de la Cátedra WeCare. Josep, Andrea, Becca e Iris. ¡Cuántas experiencias compartidas! Andrea, gracias por tu sensibilidad para darte cuenta de todo, por no tener miedo a compartir, por ir por delante sin desfallecer. Debo admitir que en ocasiones has sido la locomotora que ha tirado de mí. Mil gracias. De Josep... puedo decir que se ha convertido en mi referente profesional por su modo de abordar los problemas, su prudencia en el juicio y por su buen hacer con los pacientes. Gracias por el tiempo compartido en la consulta y por tus palabras siempre oportunas. Becca, gracias por enseñarme a enfocar las cosas y a creer en mí. Por supuesto, no olvido tus mensajes en los *post-it* que han mantenido en mí la esperanza y la ilusión. Iris, en los meses que hemos trabajado juntas me ha enseñado muchas cosas, sobre todo con su ejemplo. Con Iris he aprendido cual es el mayor reto de una tesis: mantener al monstruo de la frustración a raya. ¡Gracias por tus sabios consejos!

Gracias a la Cátedra WeCare quien ha facilitado que esta investigación haya podido desarrollarse.

Gracias a todos los que no puedo nombrar de modo explícito (porque esto sería más extenso que la tesis en sí) y que habéis estado allí para lo que ha hecho falta. Muchas gracias a todos, muchísimas gracias.

Una de las satisfacciones más grandes de esta vida es poder dedicar tiempo a lo que realmente te gusta. Mi experiencia como enfermera sería una de esas satisfacciones. Trabajar al lado de la persona frágil y vulnerable es un regalo que, quienes han tenido ocasión de experimentarlo, seguro sabrán valorar. Con estas palabras no quisiera decir que la profesión enfermera está libre de dificultades, ni mucho menos. A pesar de ellas, estar cerca de las personas que te necesitan es algo enormemente enriquecedor; al menos esta es mi vivencia personal.

Recuerdo el impacto que me produjo enfrentarme a la primera muerte en una sala de hospitalización. Era alumna de 2° curso de Enfermería y, en cierto modo, me quedó impreso en el corazón que la proximidad de la muerte no era algo sencillo, ni para el paciente, ni para sus familiares, ni para el profesional. Con el tiempo y el ejercicio de la profesión he podido acompañar a muchos pacientes que se enfrentaban a pérdidas muy importantes como el habla, la movilidad, la capacidad cognitiva, su rol en la familia o en la sociedad, incluso a la pérdida de la propia vida tras sufrir una enfermedad grave. He sentido una tremenda impotencia ante situaciones complejas en las que a pesar de poner todos los medios terapéuticos, el paciente no evolucionaba bien; también he experimentado muchas veces la necesidad de saber más y mejor cómo acompañar sin molestar, cómo permanecer sin cansancio al lado del paciente cuando las cosas no pintan bien. Fruto de estas vivencias me adentré en el mundo de los cuidados paliativos: la atención a los pacientes que se encuentran en la fase final de su vida y saben que no disponemos de medios terapéuticos para afrontar su enfermedad.

El tramo final de la vida es una etapa de especial fragilidad, en las que el paciente sufre y tiene muchas necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales. Curiosamente, en este tipo de pacientes descubrí una relación única entre paciente y profesional; una misión profesional absolutamente atrayente, una proximidad muy especial. Ajeno a las cosas que no tienen importancia, los pacientes suelen mostrar su ser más auténtico, la esencia de su persona. En ocasiones no es así, pero la mayoría, sí. Ser depositario de la confianza de los pacientes es un privilegio que no se otorga a todo el mundo, pero comprenderán que cuando se da, el vínculo paciente-enfermera es, a todas luces, muy especial.

Esta tesis es un esfuerzo para profundizar y comprender mejor algunos aspectos que pueden presentarse en pacientes de estas características. No por el conocimiento en sí mismo, sino por el bien que puede suponer el mayor conocimiento a la atención del paciente y su familia. En una sociedad científicista, que procura dar respuesta a todo cuanto acontece, especialmente a un enfermo he aprendido que la ciencia nos adentra en las entrañas de muchas preguntas e

ilumina, con sus hallazgos, el modo de dar respuesta a los problemas que emergen; sin embargo, no puede sustituir de ningún modo, la tarea de quien se sienta a escuchar con paciencia las preocupaciones o problemas de un paciente que, en ocasiones, no tienen solución.

El aprendizaje más valioso de esta tesis radica en el descubrimiento de la grandeza de las personas que son sensibles a estos temas. He hablado, compartido y aprendido con gente maravillosa. Personas que saben sentarse al lado del paciente con la humildad del que sabe que todavía hay muchas cosas que no podemos solucionar, o no sabemos el mejor modo de dar respuesta. A todos ellos, muchas gracias por vuestro valioso ejemplo; habéis sido maestros tan académicos como luminosos para el ejercicio de la profesión y la vida.

- . AVD: actividades de la vida diaria
- . CASP: *Critical Appraisal Skills Programme*
- . CEGT: *Cognitive-existential group therapy*
- . CINAHL: *Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature*
- . CONSORT: *Consolidated Standards of Reporting Trials*
- . CP: cuidados paliativos
- . DAM: deseo de adelantar la muerte
- . DDRS: *Desire for Death Rating Scale*
- . ECOG-PS: *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status*
- . FACIT-Sp: *Functional Assessment Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-being Scale*
- . HADS: *Hospital Anxiety Depression Scale*
- . HADS-A: *Hospital Anxiety Depression Scale-Anxiety*
- . HADS-D: *Hospital Anxiety Depression Scale- Depression*
- . IB: Índice de Barthel
- . ICO: Institut Català d'Oncologia
- . IMCP: *Individual Meaning Centered Psychotherapy*
- . KPS: *Karnofsky Performance Status*
- . LTI-SAGE: *Life threatening illness supportive affective group experience*
- . MaP: *Meaning and Purspose Therapy*
- . MCGP: *Meaning Centered group psychotherapy*
- . MEE: modelo de ecuación estructural
- . MeSH: *Medical Subject Heading*
- . MiL: *meaning in life*
- . MMI: *Meaning making intervention*
- . NANDA: *North America Nursing Diagnosis Association*
- . PaP-Score: *Palliative Prognostic Score*
- . POS: *Palliative Outcome Scale*
- . PRISMA: *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis*
- . RAMESES: *Realist And Meta-narrative Evidence Syntheses: Evolving Standards*
- . SAHD: *Schedule of Attitude Towards Hasten Death*
- . SEE: sufrimiento espiritual-existencial
- . SEGT: *Supportive- expressive group therapy*

- . SMiLE: *Schedule of Meaning in Life Evaluation*
- . SPMSQ: *Short Portable Mental Status Questionnaire*
- . SV: sentido de la vida
- . UCP: unidad de cuidados paliativos

Tabla 1

Actividades que favorecen el sentido de la vida a lo largo de la trayectoria del
cáncer.....43

Figura 1

Número de artículos indexados en la base de datos de PubMed en las últimas décadas, relacionados con el sufrimiento espiritual-existencial25

Figura 2

Estructura de la construcción de SV en pacientes con enfermedad avanzada42

Figura 3

Secuencia de los estudios realizados en la Tesis según los objetivos planteados57



1.
RESUMEN
ABSTRACT

INTRODUCCIÓN: No es infrecuente que pacientes que se encuentran en una fase avanzada de enfermedad presenten sintomatología muy diversa, no sólo relacionada con el deterioro físico y funcional, sino de origen multifactorial, incluyendo la de origen psicológico-emocional y espiritual-existencial. Recientemente clínicos e investigadores han mostrado interés por la pérdida de sentido de la vida (SV) y el deseo de adelantar la muerte (DAM) que pueden darse en pacientes al final de la vida. El DAM emerge en esta población, como un fenómeno reactivo a un sufrimiento extremo.

OBJETIVOS: A) Analizar el papel de la variable SV en el desarrollo del DAM en una muestra de pacientes con cáncer avanzado, así como proponer un modelo de relaciones funcionales entre el DAM, el estado funcional, la depresión y el SV. B) Además, se pretende conocer los beneficios clínicos de las intervenciones centradas en mejorar el SV así como analizar los mecanismos de acción de dichas intervenciones.

MÉTODO: Dos estudios forman parte de este trabajo. a) En el primer estudio, de diseño transversal, participaron 101 enfermos de cáncer ingresados en una unidad de cuidados paliativos de Barcelona. En el contexto de una entrevista clínica se evaluaron diversas variables resultado como el estado funcional, la depresión, el SV y el DAM. Se utilizó un modelo de ecuaciones estructurales para analizar las relaciones funcionales entre las variables mencionadas.

b) El segundo estudio consiste en una revisión sistemática y síntesis realista de intervenciones de SV dirigidas a pacientes con enfermedad avanzada. La selección de artículos se realizó de acuerdo a la guía PRISMA. La síntesis realista se llevó a cabo aplicando los criterios del proyecto RAMESES de intervenciones complejas. Este proyecto sugiere analizar en profundidad el contexto, los mecanismos y los resultados de cada una de las intervenciones.

RESULTADOS: a) Se definió un modelo de relación entre las variables estado funcional y DAM, SV y depresión. El modelo de ecuaciones estructurales resultante muestra que el SV y la depresión son las variables mediadoras entre el estado funcional y el DAM. El SV fue la variable responsable de un 76.5% de dicha mediación. Asimismo, el DAM se correlaciona de manera significativa con SV, estado funcional y depresión.

b) La revisión sistemática incluyó doce artículos, tanto cuantitativos como cualitativos, que referían nueve intervenciones de SV distintas. Los beneficios clínicos hallados fueron, entre otros, mejora de la calidad de vida, bienestar espiritual, optimismo, disminución de la ansiedad, la desesperanza, y la depresión,

etc. El análisis del contexto, mecanismos y resultados mostró un patrón común que explica el mecanismo de acción de las intervenciones; éste radica en el encuentro interpersonal entre paciente-terapeuta que es clave para promover un restablecimiento de la conexión con uno mismo y los demás, gracias al proceso reflexivo que promueve.

CONCLUSIÓN: a) Disponemos de un modelo de relación entre las variables estado funcional, SV y depresión que explican el DAM que puede emerger en pacientes con cáncer avanzado. La variable SV es la responsable, en mayor medida, de la mediación entre estado funcional y DAM.

b) Todas las intervenciones de SV identificadas muestran beneficios clínicos que radican en la mejora de la esfera emocional/psicológica y bienestar espiritual-existencial. Asimismo, disponemos de un modelo explicativo del mecanismo de acción de las intervenciones de SV. Estas intervenciones podrían ser el modo adecuado de tratar el sufrimiento espiritual-existencial de los pacientes al final de la vida.

INTRODUCTION: It is not uncommon for patients with advanced disease to present different symptoms; not only those related to physical and functional deterioration, but also those related to other factors such as psycho-emotional and spiritual-existential aspects. Recently, clinicians and researchers have shown an increasing interest in meaning in life (MiL) in these patients, as well as the wish to hasten death (WTHD) that may appear in patients at the end of life. The WTHD emerges in this population as a reactive phenomenon in a situation of extreme suffering.

AIMS: To analyse the role of MiL in the development of the WTHD in a sample of advanced cancer patients and propose a model of functional relationships between the WTHD, functional status, depression and MiL. In addition, to examine the potential clinical benefits of MiL interventions and to analyse the mechanisms behind those interventions.

METHOD: This thesis is composed of two studies. In the first cross-sectional study, 101 in-patients from a palliative care unit in Barcelona were included. In the context of a clinical interview we evaluated several outcomes such as functional status, depression, MiL and the WTHD. A structural equation modeling was then used to analyse the functional relationships between the WTHD, functional status, depression and MiL.

The second study consists of a systematic review and realistic synthesis of MiL interventions implemented in a sample of patients with advanced disease. The selection of articles was performed according to the PRISMA guide. The realistic synthesis was carried out applying the RAMESES project criteria for complex interventions. This project suggests an in-depth analysis of the context, mechanisms and outcomes of each of the interventions.

RESULTS: A structural relationship model was defined between the following outcomes: functional status, the WTHD, MiL and depression. The resulting structural equation model showed that MiL and depression are the mediators between functional status and the WTHD. MiL was the variable responsible for this mediation in 76.5%. Likewise, WTHD correlated significantly with MiL, functional status and depression.

Twelve articles, both quantitative and qualitative, were included in the review. In the end, nine different MiL interventions were identified. The clinical benefits that stood out were quality of life, spiritual well-being, optimism, decreased anxiety, hopelessness, depression, etc. The analysis of the context, mechanisms and

outcomes showed a common pattern or mechanism of action that lies in the interpersonal encounter between patient-therapist; that is key to reestablishing the connection with oneself and others, due to the reflexive process that is promoted.

CONCLUSION: A functional relationship model between functional status, MiL, depression and the WTHD has been established and it explains the WTHD that may emerge in advanced cancer patients. MiL is responsible, to a great extent, for the mediation between functional status and the WTHD.

All MiL interventions identified showed clinical benefits that lie in the improvement of the emotional/psychological dimension and the spiritual/existential well-being. We also have an explanatory model of the key mechanism of action for MiL interventions. These interventions could be the appropriate way to deal with or treat spiritual/existential suffering at the end of life.



2. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), de los 56,4 millones de defunciones registradas en el mundo en 2015, el 25% fueron a causa de las cinco primeras causas de mortalidad: enfermedades isquémicas del corazón, enfermedades cerebro-vasculares, EPOC, cáncer de pulmón, infecciones de vías respiratorias bajas (1). En Europa las enfermedades crónicas¹ originan el 87% de los fallecimientos (2).

Muchas de ellas pasan por diferentes etapas o patrones evolutivos, donde el deterioro es progresivo hasta alcanzar la máxima dependencia (3,4). La Organización Médica Colegial (OMC) española define la fase avanzada como aquella en la que el paciente no muestra respuesta ante los tratamientos curativos disponibles y que evolucionará hacia la muerte en corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas (5).

De acuerdo con los datos del Eurostat (6), el cáncer es la segunda causa de mortalidad en Europa. En el año 2015 murieron, en todo el mundo 8,8 millones de personas a causa de una enfermedad oncológica, lo que supone el 15,6% del total de defunciones a nivel mundial (1). En España, los fallecimientos por cáncer suponen una tasa de mortalidad del 27,1% (7). Dichos pacientes suelen sufrir un proceso más o menos largo de enfermedad y, con cierta frecuencia, la enfermedad progresa y limita las posibilidades terapéuticas. En esos casos, la situación de final de vida suele ser muy compleja, tanto para los pacientes como para sus familiares.

Los pacientes que se encuentran en una fase avanzada de enfermedad, ya sea o no oncológica, suelen presentar numerosos síntomas tanto físicos como psicológico-emocionales o espirituales y existenciales. A medida que avanza la enfermedad, esta población de pacientes suele también presentar un deterioro progresivo de sus funciones fisiológicas y pérdida de autonomía. Cuando el paciente observa su propio deterioro y dependencia, así como la influencia que originan determinados aspectos sociales como el sentirse solo, la percepción de ser una carga tanto física como económica para los demás, la pérdida de los roles sociales ejercidos hasta el momento, etc., puede, todo ello, afectar negativamente en la vivencia de la enfermedad y su afrontamiento. No es infrecuente que, de alguna manera, estos

¹ La OMS incluye como enfermedades crónicas las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades neurodegenerativas, los problemas de salud mental, los desórdenes del espectro autista, las enfermedades metabólicas, las enfermedades respiratorias, enfermedades renales, las enfermedades músculo-esqueléticas y las afectaciones oculares y auditivas. El cáncer también clasifica el cáncer como enfermedad crónica mayor. Existe evidencia creciente de que algunas enfermedades crónicas mayores, previamente consideradas enfermedades no transmisibles, pueden ser causadas por infecciones crónicas. Este grupo incluye algunos cánceres como por ejemplo el cáncer hepático, la mayoría de los cánceres gástricos y el cáncer de cérvix.

signos y síntomas, así como su vivencia, condicionen la respuesta del paciente ante esa situación de enfermedad afectando a su bienestar general y originando sufrimiento de origen multidimensional. Por todo esto, podemos afirmar que se trata de una población especialmente frágil y vulnerable (8,9). Hasta el momento, diversos estudios sostienen la importancia de un abordaje holístico de estos pacientes (10,11), teniendo en cuenta y tratando todos los aspectos o factores que causen sufrimiento.

Cicely Saunders, fundadora del movimiento *hospice*, acuñó el término "dolor total" (12), tras su experiencia con múltiples pacientes con enfermedad avanzada. Destacó que el dolor que sienten los pacientes no está compuesto por un único elemento sino que está condicionado por diversos factores, tanto de origen físico, como emocional, psicológico, social o espiritual (12,13). Así pues, Saunders entiende que el problema que debe abordar el profesional no es sólo el dolor de origen fisiológico u orgánico, sino que debe tratar el sufrimiento general o "dolor total" si quieren atender bien a los pacientes. Posteriormente, otros autores han destacado la importancia de no limitar la atención paliativa exclusivamente a la eliminación del dolor físico sino que deberán tratar todos aquellos factores que puedan intervenir en el sufrimiento (14,15).

En respuesta al sufrimiento extremo que pueden presentar los pacientes en fase avanzada de enfermedad o final de vida, puede emerger cierto deseo de adelantar la muerte (DAM). El DAM es un fenómeno complejo de etiología multifactorial que ha despertado el interés de clínicos e investigadores en las últimas décadas, especialmente debido a la dificultad para tratarlo. En los últimos años se han realizado numerosos estudios sobre el DAM; por ejemplo, se ha analizado el fenómeno desde diversos puntos de vista con el objetivo de lograr una mejor comprensión del mismo (16-18); también se han realizado estudios con el objetivo de analizar los factores relacionados (17,19,20), tanto desde el punto de vista del paciente (21-23), como de los profesionales o de los familiares (18,23-25). Para cuantificar el DAM, diversos investigadores han diseñado instrumentos o métodos de evaluación del fenómeno muy diversos entre sí, con el objetivo de estimar su frecuencia en cohortes de pacientes con situaciones clínicas diversas y países de procedencia diferentes (26). A pesar de los múltiples esfuerzos realizados en el estudio del DAM, quedan aspectos en los que profundizar para poder comprenderlo mejor, abordarlo y tratarlo de manera oportuna. Por ejemplo, diversos estudios cualitativos sostienen la relación del DAM con la ausencia de sentido de la vida (SV), sin embargo, no se ha demostrado dicha relación de empíricamente.

El SV como variable o tratamiento ha suscitado un interés creciente en las últimas décadas es el sentido de la vida (SV). Tanto investigadores como clínicos coinciden en afirmar que el SV es un aspecto crucial para el bienestar espiritual (27-30) la calidad de vida de los pacientes (31,32), la capacidad de afrontamiento de la enfermedad (33), e incluso en la tolerancia de los síntomas físicos (34). Asimismo, se han desarrollado diversas intervenciones terapéuticas para disminuir el sufrimiento espiritual-existencial (35-41), algunas de ellas, basadas en el SV (29,31,42,43). El interés por la búsqueda del sentido de la vida desde una perspectiva clínica en la era moderna, nace con Viktor Frankl, psiquiatra vienés (1905-1997) que fruto de su experiencia extrema como prisionero en los campos de concentración nazis, se interesó y profundizó en el concepto del SV y su significado clínico, y fundó la logoterapia o terapia del sentido. 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 (44) 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 sus limitaciones o malestar, se encuentra en condiciones para buscar y encontrar un sentido a su vida.

Hasta nuestro conocimiento, no existen estudios primarios en los que se plantee una relación entre el DAM y el SV en pacientes con cáncer avanzado. Conocer cuál es la relación entre estas dos variables, y de qué modo actúan, parece un primer paso necesario para poder desarrollar intervenciones adecuadas y efectivas en la disminución del DAM. Por tanto, explorar el rol que el SV adquiere en el desarrollo del DAM en pacientes con enfermedad avanzada, e investigar qué tipo de intervenciones se están llevando a cabo hasta el momento para potenciar el SV, así como conocer cuál es el mecanismo mediante el cual estas intervenciones son terapéuticas, parece necesario para seguir avanzando en el conocimiento del DAM.



3.

APROXIMACIÓN TEÓRICA AL FENÓMENO DE ESTUDIO

3.1 Enfermedad avanzada y final de vida: conceptualización

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo. Durante el 2015, 7,6 millones de personas murieron de cáncer en el mundo entero. Aunque en España las principales causas de muerte son las enfermedades cardiovasculares con 124.197 fallecimientos en 2015, las enfermedades oncológicas fueron la segunda causa de muerte, provocando 111.381 fallecimientos; y las enfermedades respiratorias fueron la tercera, causando 51.848 defunciones. Para comprender mejor la magnitud de estos datos, los últimos datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) (7), muestran que en el año 2015, el 42,7% del total de defunciones fueron por enfermedad crónica (como insuficiencias orgánicas, enfermedades neurológicas, o cerebro-vasculares), mientras que el 27,1% lo fueron por enfermedad oncológica (siendo, las más frecuentes, el cáncer de pulmón, cáncer de colon, cáncer de mama, cáncer de páncreas y cáncer de próstata).

La mayoría de los pacientes diagnosticados de una enfermedad crónica como las anteriormente comentadas, suelen presentar un proceso de enfermedad que progresa hasta alcanzar la etapa de enfermedad avanzada incurable (45). La Organización Médica Colegial define la enfermedad incurable avanzada como una "enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de la autonomía progresivas. Se acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el paciente, sus familiares y en el propio equipo profesional" (5). En esos casos, el esfuerzo terapéutico cambia de objetivo, dejando de tratar de alguna forma la causa de la enfermedad, y centrándose en la mejora del confort a través del control de síntomas y de la calidad de vida hasta el final (46).

Por todo ello, los pacientes con cáncer y/o enfermedades crónicas avanzadas pueden ser por lo tanto, candidatos a recibir atención paliativa. De acuerdo con la OMS, la atención paliativa (OMS, 2002) es un enfoque de atención clínica que mejora la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familiares que se enfrentan a una enfermedad potencialmente mortal, así como a los problemas derivados. La atención paliativa pretende la prevención y el alivio del sufrimiento asociado, realizando una identificación temprana de dichos pacientes, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el control de signos y síntomas relacionados con todas las dimensiones de la persona, física, psico-emocional y espiritual (47). Sin embargo, esta atención paliativa, sigue siendo un reto en cuanto a disponibilidad de recursos. En la actualidad, se sigue trabajando

para que su implementación pueda dar cobertura a todos aquellos pacientes que lo requieran. La OMS estima que unos 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos anualmente, y de éstos, tan sólo un 14% recibe la atención paliativa (48). En España, según los datos publicados por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se está atendiendo al 50% de la población susceptible de recibir cuidados paliativos (aproximadamente 51.800 personas atendidas al año, frente a los 105.268 que serían candidatos de esta atención) (49).

Los pacientes con enfermedad avanzada suelen presentar síntomas que, tal y como señala la OMS, no sólo afectan a la esfera o dimensión bio-física de la persona, sino a toda la persona. Por ejemplo, es frecuente que los pacientes con procesos avanzados de enfermedad presenten distress psicológico o emocional (50,51), sean más propensos a presentar malestar espiritual (52) o existencial (53,54), o que compartan otras preocupaciones vinculadas a su rol en la esfera social.

En un reciente estudio llevado a cabo en Ontario (55) se entrevistó a 14 equipos especializados en cuidados paliativos y se les preguntó cuáles eran los temas predominantes en la atención a pacientes al final de la vida. Éstos destacaron que la atención de necesidades no-físicas como el satisfacer los deseos en el lugar y/o modo de morir, la preparación para la muerte y su aceptación, la comunicación con los pacientes y sus familias, así como conseguir involucrar a las familias en el cuidado del familiar dando el apoyo necesario, fueron los temas más destacados (55). La atención del control de síntomas físicos fue un tema más entre todos los anteriores.

De modo similar, en Australia, un grupo de investigadores realizaron entrevistas a pacientes adultos hospitalizados que afrontaban un proceso de enfermedad irreversible. Los pacientes destacaron que la comunicación efectiva con el equipo, el cuidado respetuoso y experto, el contar con un entorno adecuado para el cuidado, y el hecho de minimizar la percepción de ser una carga, fueron los aspectos más importantes para ellos (56).

Los resultados de estos estudios ponen de manifiesto la importancia de disponer de equipos de profesionales preparados y sensibles para la detección precoz y atención de todas las necesidades que afectan a las diferentes dimensiones de la persona.

3.2 El sufrimiento espiritual-existencial

La persona es un ser individual, social, físico y espiritual; estas dimensiones que lo componen son inseparables. Cicely Saunders, fruto de su experiencia con pacientes al final de la vida, acuñó el concepto de "dolor total". Con este término denominaba al sufrimiento que no sólo se refiere meramente orgánico, sino que engloba el sufrimiento de origen psico-emocional y espiritual (12). Saunders propuso la atención espiritual como parte de la terapéutica de los profesionales que se dedicaban a atender enfermos al final de la vida. El sufrimiento espiritual-existencial (SEE) se define como un fenómeno multidimensional (57) o como un estado de malestar severo asociado con circunstancias que pueden ser una amenaza para la integridad de la persona (58). LeMay & Wilson destacan que el SEE puede resultar de limitaciones tanto en el ámbito de la dependencia funcional o sintomatología fisiológica, social o en las relaciones con uno mismo, con los demás o con un ser/poder superior (40). Cabe destacar que el SEE no es algo propio de una etnia o determinada cultura (59), sino que es algo universal, propio de cualquier persona que descubra una posible amenaza para su vida (60).

Durante muchos años, el SEE ha sido un elemento poco considerado en el ámbito biomédico, especialmente en el paradigma científico dualista propio de la cultura occidental. Desde el pensamiento filosófico de Platón y Descartes se propone una visión del mundo en la que se separa lo material de lo espiritual, como dos realidades yuxtapuestas. Esta visión originó una fractura entre lo corporal u orgánico y lo espiritual en la persona. Una de las consecuencias de este modo de ver la realidad fue que desde la biomedicina se entendiera el sufrimiento en términos exclusivamente orgánicos y/o corporales. De este modo se consolidó la idea de que en la medicina moderna, el clínico se debía focalizar en el dolor orgánico y no en los aspectos de sufrimiento espiritual.

A finales del SXX empezaron a hacerse propuestas sobre la necesidad de considerar el SEE en los pacientes con enfermedades graves o en el final de la vida (12,59,61), no sólo de tratarlo, sino también de avanzar en el conocimiento de esta área de sufrimiento. En este sentido, autores como Cassell (58,61) y Callahan (62) han sido muy influyentes con propuestas en este sentido, siendo sus artículos muy citados en las últimas décadas.

Brady et al. (34) realizaron un estudio en el que mostraron que la espiritualidad se asociaba positivamente con la calidad de vida; los autores propusieron la importancia de incluir el dominio espiritualidad en la evaluación de la calidad de vida. Posteriormente, dichos autores observaron que la escala *Functional Assessment Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-being Scale* (FACIT-Sp) (34)

era una buena herramienta para valorar el bienestar espiritual en pacientes diagnosticados con una enfermedad crónica. Esta escala consta de dos subescalas, una que evalúa paz y SV, y la otra que evalúa fe.

El interés por la espiritualidad y su aplicación en el ámbito clínico en los cuidados paliativos es reciente y todavía poco frecuente (63). Puchalski et al. (63) mostraron que tan sólo un 1% de los estudios publicados en tres de las más prestigiosas del ámbito biomédico, *The New England Medical Journal*, *The Lancet* y *Journal of American Medicine Association* en el año 2002, incluían variables relacionadas con la espiritualidad en sus estudios. McGrath et al. (64), por su parte, sugirieron desarrollar un lenguaje común para poder expresar el cuidado espiritual de los pacientes, hecho que reafirma el interés por abordar la espiritualidad como parte del cuidado habitual.

En los últimos años ha habido un crecimiento importante de los estudios realizados en torno al SEE en pacientes con enfermedad avanzada. A modo de ejemplo hemos analizado el número de publicaciones indexadas en la base de datos de PubMed relacionadas al SEE en pacientes con enfermedad avanzada en las últimas décadas. La siguiente figura muestra gráficamente el crecimiento exponencial de estudios en este ámbito publicados en la última década en relación a los últimos 30 años.

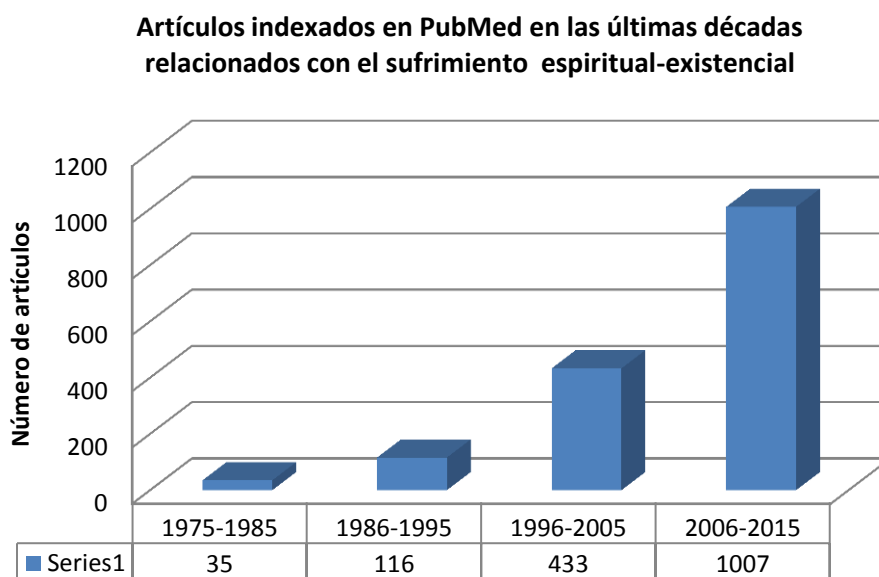


Figura 1: Número de artículos indexados en la base de datos de PubMed en las últimas décadas

Fuente: Elaboración propia.

3.2.1 El sufrimiento espiritual-existencial en la práctica clínica

A pesar de que se había descrito la relevancia del sufrimiento espiritual, el hecho de que los clínicos empiecen a atenderlo en pacientes (no necesariamente en situación de final de vida) es un fenómeno relativamente novedoso (38). Actualmente, existen diversos recursos y guías/recomendaciones para ayudar a los profesionales de la salud en la atención del SEE en pacientes al final de la vida (51,65). Sin tratarse de guías clínicas, tanto Puchlaski (65) como Lobb et al. (51) describen cómo abordar el malestar de un paciente y su familia, y plantean preguntas concretas que pueden ayudar a los profesionales a explorar aspectos del ámbito psicosocial y espiritual.

También en pacientes con enfermedad avanzada se empieza a introducir la evaluación del sufrimiento espiritual como parte de la práctica clínica diaria (52). Algunos autores (66–68) sostienen que la espiritualidad es un elemento esencial para el bienestar de los pacientes con enfermedad avanzada o fase terminal. Asimismo, los propios pacientes esperan que los profesionales consideren sus necesidades espirituales (69). Sin embargo, la valoración clínica del SEE no es tarea fácil (70,71) y, en múltiples ocasiones, los profesionales desconocen cómo valorarlo, detectarlo y/o tratarlo (63).

El SEE experimentado por pacientes con enfermedad avanzada

Tal y como se ha expuesto, el SEE puede estar presente en gran parte de pacientes con enfermedad avanzada. Daneault et al. (72) realizaron entrevistas cualitativas a 26 pacientes diagnosticados de cáncer en fase terminal con el objetivo de comprender la experiencia de sufrimiento de estos pacientes. Los hallazgos de este estudio mostraron que el SEE estaba conformado por múltiples elementos tanto de la esfera física, como psicológica y social.

Diversos estudios muestran el impacto que puede tener el SEE sobre otras variables. Por ejemplo, en pacientes con enfermedad avanzada se ha mostrado que el SEE se asocia con desmoralización (73) o deseo de adelantar la muerte (42). Otros han analizado el impacto de la situación opuesta: pacientes con enfermedad avanzada sin SEE, presentaban menos DAM (28,74), menos depresión (75), menos desesperanza o ideación suicida (76), y mejor calidad de vida (74,75).

El abordaje del SEE por parte de los profesionales

El abordaje del SEE es complejo, especialmente porque su evaluación no es tarea fácil (77), y no existe un único instrumento para evaluarlo (78). Además, los profesionales no suelen recibir una formación específica para abordar estas cuestiones. Sin embargo, desde que Cassell escribiera en 1982 sobre el sufrimiento como uno de los objetivos primordiales en la práctica asistencial (58), clínicos e investigadores han mostrado un interés creciente en su abordaje.

No obstante, se desconoce cómo debería abordarse el SEE desde el ámbito clínico. Aunque algunos autores como Rousseau (70,71), proponen algunas recomendaciones para abordar los temas relacionados con la dimensión espiritual-existencial, todavía son pocos los estudios empíricos que han evaluado su eficacia.

En los últimos veinte años se han desarrollado diversas guías u orientaciones para el diagnóstico de SEE, así como para integrar su atención en la práctica clínica habitual (65). Aunque se están realizando esfuerzos por mejorar la formación de los profesionales que atienden a los pacientes que se enfrentan a su final, todavía queda mucho por. A modo de ejemplo, en Australia se ha diseñado una asignatura curricular en el grado de medicina denominada "*Spirituality, suffering and healing*" (79) para mejorar las competencias de los futuros profesionales. Sin embargo, todavía son limitadas las competencias de los profesionales para la atención espiritual de los pacientes al final de la vida (80).

3.2.2 El sufrimiento espiritual-existencial desde la profesión Enfermera

El cuidado es el contenido principal desarrollado por la ciencia enfermera. De acuerdo con Travelbee (81), el cuidado enfermero es un proceso interpersonal mediante el cual el profesional asiste al individuo, familia o comunidad a prevenir, afrontar la experiencia de enfermedad y sufrimiento y, en caso necesario, encontrar sentido a estas experiencias. Tal y como se propone, el cuidado va dirigido a la persona en su "totalidad", no sólo la dimensión física de la persona (82).

Como se ha expuesto hasta el momento, el sufrimiento es un sentimiento no agradable que puede variar desde un leve y transitorio disconfort mental, físico o espiritual, hasta una angustia extrema que llega a provocar una fase

de apatía (81). El sufrimiento, más allá del dolor físico, es un aspecto que, de un modo u otro, ha sido siempre un elemento incluido en el cuidado enfermero (83). A pesar de ello, aún existe un vacío en la investigación especialmente centrada en el sufrimiento y el rol del profesional de enfermería (84) en su atención.

A lo largo de la historia de la enfermería diversas teóricas han brindado a la disciplina el marco adecuado para entender que el cuidado debe incluir también la atención de las necesidades espirituales de los pacientes. La filosofía de cuidado desarrollada por Jean Watson (1940-presente), conocida como *The Human caring model*, sería el más actual y máximo exponencial de modelo centrado en la atención espiritual (85). Watson define la relación del cuidado transpersonal (como acto que trasciende a la persona) a través del proceso de *caritas* (en el que el altruismo tiene especial primacía) (86).

Otra teórica de la enfermería, Peplau (1909-1999), sin centrarse específicamente de cuidado espiritual, focaliza su atención en la importancia de la relación entre paciente y enfermera como fundamento para el restablecimiento de la salud. Peplau describe las relaciones interpersonales entre enfermera y paciente como un proceso interpersonal, significativo y terapéutico (86); Peplau, a pesar de abordar cuestiones como la trascendencia del cuidado y su beneficio para la salud, lo aborda de modo genérico sin referirse específicamente al SEE. En cambio, una autora anterior, Joyce Travelbee (1926-1973) desarrolla la teoría de las relaciones entre seres humanos (86) y aborda, de modo específico, la cuestión del SEE (81).

Posteriormente, otras autoras como Emblen y Pessut (87) enfermeras de Canadá, propusieron un modelo para el cuidado espiritual-existencial de aquellos pacientes que experimentaban SEE. Sus autoras basaron el modelo en la premisa de que un sufrimiento sin sentido puede llevar a la desintegración espiritual de la persona. En esta línea las autoras proponen cinco categorías para una evaluación espiritual integral: (a) autoridad y orientación, (b) experiencia y emociones, (c) comunidad, (d) rituales y prácticas, (e) vocación y consecuencias; e identifican algunas intervenciones que podrían fortalecer el significado trascendente en el sufrimiento. Otras autoras como Rehnsfeldt y Erikson (84), destacan que, en el acto de cuidar se da un encuentro entre el paciente y quien le cuida, y éste puede ayudar al paciente a dar un sentido; a este encuentro lo denominan encuentro de cuidado existencial, y señalan que es el paso más importante para aliviar el sufrimiento de tipo espiritual-existencial (84).

A pesar de su importancia, la atención de los aspectos que van más allá de lo físico o psicológico, en ocasiones no suele ser prioritaria o incluso se evita su exploración (88). Aunque se desconoce el motivo de ello, se postulan dos posibles teorías: a) la propia concepción del puesto de trabajo concreto, donde la presión asistencial deja en ocasiones, poco tiempo de atención individualizada, aspecto que origina la desatención de este aspecto más trascendente de la persona; y b) en ocasiones el profesional no sabe cómo abordar las cuestiones relativas al SEE (89). En este sentido Travelbee (81) sostiene que un profesional de enfermería no puede suponer que está preparado para afrontar el sufrimiento si él mismo no ha explorado el sentido del sufrimiento, de la enfermedad, de la soledad o la muerte. De modo que, en ocasiones, los profesionales saben que la atención de los aspectos espirituales-existenciales es importante para los pacientes pero quizá, en el momento de afrontarlo, percibe su escasa o, incluso a veces, nula preparación (89,90). Además de la preparación específica para abordar este tipo de cuestiones, Watson destaca que, un elemento fundamental para poder abordar aspectos como el SEE en el cuidado es el autoconocimiento y conciencia de la propia dimensión espiritual (91).

Desde la disciplina enfermera se ha considerado el cuidado y atención de las necesidades espirituales de las personas, sin embargo, sigue habiendo un salto entre la teoría y la praxis clínica y, en ocasiones, no se evalúan ni abordan suficientemente las cuestiones relacionadas con el SEE.

3.3 Intervenciones psicoterapéuticas dirigidas al sufrimiento espiritual-existencial

Establecer todos los aspectos que se pueden englobar en la dimensión espiritual no es tarea sencilla, especialmente debido a la clara unidad de la persona (40). Por ejemplo, el malestar físico o emocional puede interferir en el malestar espiritual, pero también el malestar espiritual puede afectar a la dimensión física o emocional de la persona. En general, parece existir cierto grado de consenso en la literatura en que las intervenciones de orden espiritual-existencial son importantes y necesarias para los pacientes con enfermedad avanzada (52,59,66,68,92). Las preguntas últimas sobre la vida o existenciales pueden ser habituales en los pacientes que se encuentran en esas circunstancias, independientemente del tipo de patología que presenten (59). En este sentido se han desarrollado distintas intervenciones (39,40) que de un modo u otro, pretenden mejorar la calidad de vida a través de la mejora en el bienestar espiritual-existencial.

En este punto se desarrollarán las intervenciones que, hasta el momento, se han llevado a cabo para tratar el sufrimiento espiritual de pacientes con enfermedades graves. Las intervenciones desarrolladas son muy diferentes entre sí, especialmente en cuanto a su diseño y población en la que se han implementado. Sin embargo, todas ellas tienen como objetivo la mejora de los pacientes en el ámbito de la dimensión espiritual. LeMay y Wilson (40) en 2008 describieron las ocho intervenciones existentes hasta el momento para paliar el distrés existencial en pacientes diagnosticados de una enfermedad grave. A continuación se expone un resumen de las ideas principales de cada una de ellas:

Supportive-expressive group therapy: SEGT: intervención desarrollada por Spiegel et al. (93) y fundamentada en la psicoterapia existencialista de Yalom (94). Esta intervención propone generar un entorno de apoyo psico-social en el que se ayude a los pacientes a adaptarse a la enfermedad, a vivir una vida plena y satisfactoria dentro de las posibilidades existentes, mejorar la calidad de vida. Tras su implementación, Spiegel et al. (93) obtuvieron resultados satisfactorios de mejora de calidad de vida en pacientes con cáncer metastásico de mama.

The healing journey: dirigida a pacientes en estado avanzado de enfermedad (cáncer y no cáncer) y a sus familias. Intervención diseñada y desarrollada por Cunningham (95). El objetivo es resaltar la profunda unión existente entre cuerpo y alma, es decir, entre lo orgánico y lo espiritual. Los estudios pre/post intervención realizados concluyeron que la intervención mejoraba el humor de los pacientes de cáncer.

Life threatening illness supportive affective group experience: LTI-SAGE: esta intervención nació con el propósito de orientar las necesidades y preocupaciones de pacientes con enfermedades graves (cáncer, SIDA y enfermedades respiratorias). Ella pretende reducir el malestar espiritual, proporcionando al paciente estrategias para vivir con la enfermedad. Asimismo, promueve en los pacientes un crecimiento afectivo (35). Se llevó a cabo un ensayo clínico aleatorizado para evaluar su efecto y se observó que reducía los síntomas depresivos y el distrés ante la muerte, y aumentaba el bienestar espiritual en los pacientes evaluados (35).

Recreating your life: intervención diseñada por Cole et al. (36) cuyo

objetivo es 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), y el segundo enfoque que pretende el desarrollo de la espiritualidad reforzando la unión con Dios o la trascendencia. Un estudio piloto (96) concluyó que la intervención mejoraba la calidad de vida de los pacientes con cáncer.

Cognitive-existential group therapy: CEGT: La intervención fue desarrollada por Kissane et al. (97) y tiene como objetivo ayudar a las pacientes con cáncer de mama a adaptarse a la enfermedad promoviendo una actitud positiva y una vida auténtica.

Meaning Centered group psychotherapy: MCGP: Intervención diseñada por Breitbart et al. (28,42,98) ante su preocupación por los pacientes que se encuentran al final de la vida. 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 es ayudarles a explorar cuestiones filosóficas de su propia vida, focalizando su atención en la vida más que en la muerte. Esta intervención se centra exclusivamente en el SV.

Meaning making intervention: MMi: esta intervención diseñada por Lee et al. (99) se fundamenta en el modelo de proceso-cognitivo de adaptación a la enfermedad (37). Ofrece 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.

Dignity therapy: se trata de una intervención desarrollada por Chochinov et al. (100), basada en el modelo teórico de dignidad. Esta intervención psicoterapéutica se aplica individualmente y se dirige a pacientes que se hallan muy cerca de la muerte. Se fundamenta en tres pilares: "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).

Individual Meaning Centered Psychotherapy: IMCP: basada en el mismo modelo que MCGP (28). La originalidad de ésta radica en que se aplica

de forma individualizada (27) a diferencia de la MCGP que es grupal.

Meaning and Purpose Therapy: MaP. Dicha intervención fue desarrollada por Lethborg et al. (43), y se basa en la logoterapia. Ésta consiste en desarrollar cuatro sesiones individualizadas en las que tiene por objetivo ayudar al paciente a encontrar el SV.

Meaning in Life Intervention. esta intervención fue diseñada por Mok et al. (31). Se trata de una intervención dirigida a pacientes con cáncer avanzado e ingresados en 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 se dirigen a mejorar, en unos casos, el sufrimiento espiritual, y en otros, el malestar emocional (101-103). Una de las intervenciones que ha obtenido resultados satisfactorios es la terapia narrativa (101,104). Esta terapia requiere que el paciente escriba 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 aportan felicidad, o resaltan el apoyo social que tiene. Por último, la terapia ayuda al paciente a desarrollar estrategias de afrontamiento de la enfermedad.

Otros tipo de intervención se basa en la música-terapia (103,105-108) o la expresión a través del arte o arte-terapia (102,109). Éstas todavía disponen de pocos estudios de su eficacia en la mejora del bienestar espiritual del paciente avanzado.

El hecho de que se hayan desarrollado diversas intervenciones para afrontar de un modo u otro el SEE, denota la necesidad de abordar cuestiones que van más allá del malestar físico o psico-emocional. Por otro, el hecho de disponer de intervenciones de estas características, requiere que se dispongan de los recursos humanos adecuados (con la debida preparación) para asegurar una buena atención de la dimensión psico-espiritual de estos pacientes, especialmente vulnerables al sufrimiento.

3.4 La psicoterapia existencial

La psicología existencialista nació en Europa en los años 1940-1950. La filosofía desarrollada especialmente por Nietzsche o Hegel dejó una profunda singladura en los pensadores de principios del siglo XX. Soren Kierkegaard (1813-1855) y Edmund Husserl (1859-1938) son considerados los precursores de la filosofía existencialista. Otros pensadores como Martin Buber (1878-1965), Karl Jaspers (1883-1969), Martin Heidegger (1889-1976) y Jean-Paul Sartre (1905-1980), se unieron a este movimiento filosófico y han influido en el pensamiento occidental actual. El pensamiento existencialista es rico en matices y varía según los distintos pensadores. No es materia de este trabajo, explicar en profundidad cada uno de ellos. Sin embargo, para comprender mejor la influencia que la filosofía existencialista ejerció sobre la psicoterapia existencial, se destacan aquellas ideas o conceptos que posteriormente sostendrán la praxis clínica de los psicoterapeutas.

Estos pensadores proponen una visión de la persona como un sujeto que vive una vida abocada a la muerte. Por ejemplo, Kierkegaard, educado en un ambiente cristiano, escribe acerca de la vida eterna de las personas como única salida para convivir con la conciencia de pecado y la angustia que produce dicha conciencia (110). Años más tarde, Jaspers plantea la muerte como algo que nos ayuda a trascender la propia vida (111); los escritos de este autor sostienen que la muerte nos recuerda la seriedad y finitud de la existencia y propone ceñirse a aquello que es esencial para el hombre, en oposición a las diversiones cotidianas. De alguna manera confronta la vida ética (responsable) del hombre, en contra de la vida estética (placentera). De modo similar, Heidegger acuñó la noción conocida como "*Sein-zum Tod*" (110), que se podría traducir como "ser-hacia la muerte". En otras palabras, considera al hombre como una criatura finita, consciente de su naturaleza limitada y que camina de modo irremediable hacia 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 cuestionarla².

Fundamentados en esta visión del ser humano, Viktor Frankl impulsó la psicoterapia existencial en Europa. Asimismo, Irvin Yalom y Rollo May fueron los impulsores de dicha psicoterapia en los Estados Unidos (112,113). La psicoterapia existencialista no es una técnica de abordaje que presenta unas normas específicas, sino que se pregunta cuestiones profundas acerca de la naturaleza del hombre

² Cabe destacar que la filosofía existencialista, al preguntarse acerca de cuestiones como el sentido de la vida, el sufrimiento o la existencia, se desarrolló de modos diversos. Algunos autores, de tradición cristiana, se centran en la aportación más positiva de la finitud de la vida, en términos de oportunidades para la vida presente, mientras que otros filósofos acaban en un nihilismo, e incluso viven atormentados por ello, al entender la existencia como un sin sentido, precisamente por su finitud.

(113). Está centrada en el hecho de que el ser humano, siendo una criatura finita y limitada, tiene infinitas posibilidades para encontrar sentido a lo largo de la vida y a partir de cada circunstancia (114). Asimismo sostienen que uno de los mayores sufrimientos para el hombre es la pérdida de SV; de hecho, acuñaron un nuevo término en la práctica clínica: la neurosis existencial o también conocido como la pérdida de SV (115).

La psicoterapia existencial tiene como objetivo prioritario clarificar y comprender mejor la propia existencia desde la propia experiencia. Uno de los métodos más utilizado por estos psicoterapeutas consiste en animar al paciente a explorar y reconciliarse con el pasado, centrarse en el presente y mirar al futuro incierto en términos de oportunidades y experiencias llenas de sentido (113). A pesar de que se ha escrito y desarrollado la psicoterapia existencial, sólo algunos psicoterapeutas, como Yalom o Spiegel (ambos catedráticos de psiquiatría de la Universidad de Stanford) han llevado la psicoterapia existencial a pacientes con enfermedad grave, avanzada o en el final de la vida.

Yalom et al. (112), después de trabajar con un grupo de pacientes con carcinoma metastásico, destacan que los pacientes que se enfrentan a la muerte pueden vivir "mejor" si tienen un sentido por el que vivir. Este autor, fundamenta la psicoterapia en la atribución de un valor a la propia presencia de los propios pacientes, para la vida de los demás (todo lo que pueden enseñar y aprender tanto a los pacientes como a los propios terapeutas). Yalom sostiene que "los seres humanos necesitamos aspirar a ideales absolutos y a directrices claras para orientar la propia existencia" (94).

Los estudios realizados por estos autores psicoterapeutas, proponen que el sufrimiento no es una dificultad para buscar o tener un sentido sino más bien todo lo contrario, una ocasión para preguntarse sobre el sentido de la propia existencia.

3.5 La logoterapia de Viktor Frankl

Viktor Frankl (1905-1997), psiquiatra vienés, fundador de la Logoterapia o terapia del sentido, sufrió una experiencia aterradora en los campos de concentración nazis. A pesar del prestigio clínico e intelectual que gozaba, fue deportado a causa de su procedencia de etnia judía. Estuvo en Theresienstadt y Auschwitz, Kaufering y Türkheim (1942-1945) (116). Estando allí, con su bagaje de conocimientos y su experiencia clínica, se fijó en un fenómeno que se producía en los campos de concentración. Las personas, sometidas a las mismas circunstancias de precariedad

y violencia, reaccionaban de maneras muy diversas. Así, ante la realidad tan extrema en la que se encontraban, unas personas luchaban por sobrevivir, mientras que otras decidían acabar con sus vidas arrojándose contra la alambrada electrificada del campo (44). Este fenómeno le llevó a darse cuenta de que las personas que luchaban por sobrevivir eran aquellas que tenían un porqué para vivir, su vida tenía un sentido. Frankl volvió a evocar aquella idea de Nietzsche, "si tienes un porqué vivir, no importa el cómo" (44).

Fue en el mismo Auschwitz donde Frankl empezó a elaborar el manuscrito de lo que publicaría en el año 1946, por fin en libertad "*From death camp to Existentialism*", lo que posteriormente tituló "Man's search of meaning" (44) (El hombre en busca de sentido). Este libro ha sido traducido a 20 idiomas, con 149 ediciones y más de nueve millones de ejemplares vendidos en América. Ha llegado a considerarse uno de los diez libros más influyentes de la sociedad americana (117).

En este libro el autor recoge sus experiencias en el campo de concentración nazi y expone los principios básicos de la logoterapia. Años más tarde, Frankl describiría la logoterapia como algo complementario a la psicoterapia, más que como algo sustitutivo de la misma (118). 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. Asimismo, otra de las grandes aportaciones de la psicoterapia de Frankl es 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. Frankl fue consciente de que las personas podían tomar parte activa en decidir qué actitud adoptar en cada situación. Los escritos de Frankl sostienen que las personas podían llegar a estar muy condicionadas por las circunstancias en las que se encontraban, con la libertad aparentemente anulada (refiriéndose a los campos de concentración), pero siempre existía, de acuerdo con Frankl, una libertad interior que nadie podía arrebatarse, la libertad de qué actitud adoptar ante cada circunstancia.

De acuerdo con Frankl, la voluntad de sentido es una característica constitutiva del ser humano que siempre apunta y se dirige hacia algo distinto de sí mismo. Frankl, por su parte, también identificó 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 creatividad sería aquello que cada uno logra y entrega al mundo en términos de

creaciones; la experiencia es aquello que se obtiene del mundo en cuanto a encuentros y experiencias; por último, la actitud, sería la postura adoptada hacia el sufrimiento o aquello que no podemos cambiar ni modificar.

A continuación se exponen los tres pilares sobre los que se fundamenta la logoterapia de Frankl (44), la libertad de la voluntad, la voluntad de sentido y el sentido de la vida.

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. El ser humano es libre para ser responsable de sus actos, es decir, es responsable porque es libre. En este contexto Frankl afirmaba 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 definió 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. Además, este SV es individual y nadie puede realizarlo o arrebatárselo sino el propio individuo.

Sentido de la vida (*Meaning in life*)

Tal y como se ha mencionado anteriormente, el autor entiende que el sentido de la vida puede fluctuar a lo largo de la existencia de una persona, pero nunca deja de existir. Además de que el 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" (44).

Con los años de experiencia, Frankl llegará a decir que el 20% de las neurosis de pacientes que él visitaba, eran neurosis de origen existencial y, que el principal sufrimiento existencial era, sin duda, la pérdida de SV (94). Así, su terapia se centraba en la búsqueda del sentido.

Por todo lo expuesto, la logoterapia de 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 que la probabilidad de presentar sufrimiento extremo sea elevada.

3.6 El sentido de la vida

3.6.1 Definición del constructo sentido de la vida

El sentido de la Vida (SV) es un constructo que describe una idea, pensamiento o creencia que es el motor de la vida de una persona. Se trata de un concepto que forma parte la dimensión espiritual-existencial de la persona y, por tanto, trasciende la persona al no quedar limitado a las dimensiones física, psíquica o social. Ahora bien, ¿qué se entiende por SV en el ámbito clínico?

El concepto SV fue introducido en la psicología clínica moderna por el psiquiatra vienés Viktor Frankl, quien mostró este concepto como algo beneficioso para la salud (44). Diversos autores (28,29,119), fundamentan sus estudios sobre el SV en el modelo de Frankl.

De acuerdo con Frankl, el SV es la razón que da valor a la existencia de una persona 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 (44). Las fuentes que originan el SV son la creatividad, la experiencia y la actitud. La creatividad hace referencia al trabajo profesional, a 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 que no puede modificar, como por ejemplo, una enfermedad o situación dolorosa.

El SV es, por tanto, algo extrínseco al ser humano (44) y repercute en la totalidad de la persona (tanto en su dimensión física como emocional o espiritual-existencial) (120). La razón que da valor a la existencia debe hallarse en el mundo y no dentro del propio individuo. Las personas no encuentran el sentido dentro de su psique, puesto que no lo pueden inventar. Frankl insiste en que la persona no puede formular el "sentido de la vida" por sí mismo, sino más bien debe descubrir aquello que da sentido a su vida,

aquello que originado extrínsecamente, mueve interiormente a la persona, le da razones y porqués en su actuar. El mismo Frankl expresa el SV en términos sencillos como "aquello que la vida espera de mí en este determinado momento" (44).

A partir de la conceptualización de Frankl sobre el SV, psicólogos clínicos posteriores lo han concretado y operativizado en la práctica clínica (121,122). Dado que se trata de un concepto amplio propio de la dimensión espiritual de la persona, éste puede incluir rasgos o aspectos propios de la inteligencia, de la voluntad o de los afectos.

Numerosos autores han profundizado en el constructo SV (30,42,120,123-127). El análisis conceptual del fenómeno que ellos describen nos ha permitido observar que no existe un consenso acerca de la definición del mismo y que el constructo SV engloba distintos significados como:

- . creencias (128)
- . conocimientos
- . conciencia de orden y coherencia (129)
- . búsqueda y logro de objetivos o propósitos que valgan la pena (130)

Sin embargo, otros investigadores focalizan el concepto SV en la consecución de actividades útiles para la vida (128,131), o bien en el valor que éstas tengan para la propia existencia (132). Podríamos decir que unos realzan la parte más intelectual o cognitiva de SV, mientras que otros destacan la acción como elemento fundamental para encontrar el SV, es decir, el aspecto más volitivo. Por su parte, Fife (120), Lyon et al. (133) y Brandstatter et al. (134) coinciden en afirmar que el SV es una idea percibida y evaluada de manera individual (120,133,134).

Steger y sus colaboradores (123), un grupo de investigadores contemporáneos más relevante en el estudio del SV por el número de publicaciones sobre el tema, define el SV 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 (135).

Otros autores afirmarían que el SV otorga significado a nuestras vidas haciendo que éstas sean importantes, que tengan razón de ser, y que sean algo más que el transcurrir de los segundos, los días y años (115,136).

Sintetizando la información aportada por investigadores y clínicos, se podría decir que la persona que posee SV es aquella que afirmaría "tengo muchas

razones por las que vivir" (131), ya sean éstas, actividades, personas, metas, creencias, etc. El análisis conceptual de los diversos autores nos permite afirmar que el SV se asocia a conceptos similares, pero no el mismo; 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 (34,42).

3.6.2 El sentido de la vida y su relevancia en la práctica clínica

En la práctica clínica se han realizado numerosos esfuerzos para evaluar y promover el SV (30,134,137). No obstante, valorar la presencia o ausencia de SV en pacientes y disponer de sus resultados no es una tarea sencilla. En general, los profesionales de la salud evitan explorar cuestiones relacionadas con la esfera o dimensión existencial de la persona (42). Esta esfera se asocia con la interioridad de la persona más que con una variable de la historia clínica del paciente (112).

En los estudios realizados en pacientes al final de la vida se asocia la presencia de SV a distintos conceptos. Por ejemplo, en la población general el SV ha sido asociado a satisfacción personal (126,138), a actividad útil (128,131), o a la consecución de objetivos. En estudios realizados con muestras de pacientes con enfermedades graves se ha asociado el SV a una mejor calidad de vida (133). Otros estudios muestran la asociación del SV con bienestar y mejor afrontamiento de la enfermedad (33,139–141). En un estudio reciente (142) sobre cuidadores de pacientes de cuidados paliativos, se observó que los pacientes que obtenían mejores puntuaciones en SV, referían mejor calidad de vida o satisfacción. En este caso los autores (142) evaluaron tanto satisfacción como calidad de vida y encontraron una correlación positiva y significativa con SV.

También se ha estudiado el impacto que tiene el SV en la salud general. Por ejemplo, Zika & Chamberlain (143) observaron que la presencia de SV evaluado con la escala *Purpose in Life* (PiL) de Crumbaugh et al. (144), tenía un efecto positivo en el bienestar psicológico tanto en madres con hijos menores de cinco años como en adultos mayores de sesenta años. Posteriormente, Taylor (145) estudió los factores relacionados al SV en pacientes con cáncer y halló correlaciones positivas y estadísticamente

significativas entre SV y la adaptación a la enfermedad, y negativas entre SV y sufrimiento originado por diversos síntomas y dependencia social. Otros autores proponen aliviar el dolor en pacientes con cáncer mediante la asistencia en la búsqueda de sentido de la propia experiencia de enfermedad (se ha observado que un buen modo de afrontar una experiencia negativa es a través de la habilidad de encontrarle un sentido) (146). También se ha estudiado el valor predictivo de la variable SV sobre el bienestar psico-social en pacientes que han sobrevivido a un cáncer (147). Asimismo, se ha analizado la correlación existente entre SV y síntomas físicos y emocionales en personas que viven en un centro residencial (*nursing home*) (148). Este estudio sostiene que la severidad de estos síntomas correlacionaba de forma negativa con el SV.

Otro estudio clínico interesante es el realizado por Jim et al. (149) con pacientes supervivientes de cáncer. En él constataron que el efecto del estado funcional sobre el sufrimiento estaba mediado de modo parcial por el SV; sin embargo, también observaron que la capacidad de mantener el rol social tenía un efecto sobre el sufrimiento (disminuyéndolo) y esta relación estaba mediada por el SV.

Por otro lado, la ausencia de SV tiene una repercusión negativa en los pacientes en general. Diversos psicoterapeutas han definido la repercusión de esta pérdida de sentido (44,118). Tanto Kimber (118) como Frankl (44), reflejaron que esta pérdida de sentido era la principal causa de las neurosis existenciales o *noogénicas*. De modo análogo, Jung (150) había descrito que las neurosis existenciales deben ser entendidas como un sufrimiento del alma que no encuentra el sentido. Por su parte, Reker & Wong (151) mostraron las principales manifestaciones clínicas o síntomas de esta pérdida de SV como el aburrimiento, la desesperanza, la depresión, y la pérdida de la voluntad de vivir. Por último, Yalom y Greaves (112) destacan que se debe ser cauto a la hora de identificar una pérdida de sentido dado que en ocasiones, ésta puede ser síntoma de otras situaciones clínicas como serían el abuso de sustancias tóxicas, alcoholismo, baja autoestima, depresión o crisis de identidad. En general, la mayoría de psicoterapeutas existenciales coinciden en que la pérdida de sentido tiene un efecto negativo en la salud de las personas (44,112,138).

3.6.3 El sentido de la vida como estrategia de afrontamiento en el ámbito clínico

El concepto de "afrontamiento" se ha definido de diversas maneras (152). Sin embargo, la definición más aceptada en el marco de pacientes con enfermedades que amenazan la vida es la que proponen Lazarus y Folkman (153). Éstos definieron afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que sirven para manejar las demandas externas y/o internas que son valoradas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (153). Park y Folkman (30), describieron el rol que juega el SV en una situación que requiere un proceso de adaptación. De acuerdo con su teoría, los autores distinguen entre un sentido personal o propio y un sentido contextual. El primero busca la coherencia de los eventos en la existencia de una persona de una manera global, mientras que el segundo está condicionado al contexto y busca una razón con un impacto parcial (153). Esta distinción también la refiere Fife (120) al afirmar que el sentido, en el contexto de adaptación o afrontamiento, sería la respuesta cognitiva específica a un particular evento. De acuerdo con esta autora, el SV es, por tanto, dinámico y cambia en el tiempo a medida que se modifican las circunstancias (44,120). Un ejemplo en el que la enfermedad puede cambiar en muchas ocasiones el SV propio o personal lo encontramos en un estudio de la propia autora (120). Se realizaron entrevistas cualitativas a treinta y ocho pacientes con cáncer; tras el análisis del discurso de los participantes se identificaron tres cambios específicos en el SV personal o propio: la pérdida de control, la amenaza a la autoestima del paciente y los cambios en la imagen corporal. Fife (120), basándose en la teoría de Lazarus y Folkman (153) y de Thompson y Janigian (154), propone un modelo explicativo de la construcción de sentido como respuesta a una enfermedad que supone una amenaza para la vida. La figura 2 muestra el modelo explicativo de la autora.

Este modelo muestra el papel que juega el SV en la capacidad de afrontamiento. El SV daría a la persona una serie de razones que ayudarían a proyectar el futuro y esta proyección, a su vez, impactaría de nuevo sobre la respuesta de afrontamiento. Así, de acuerdo con Fife (120), la construcción de SV puede modificar la conducta futura.

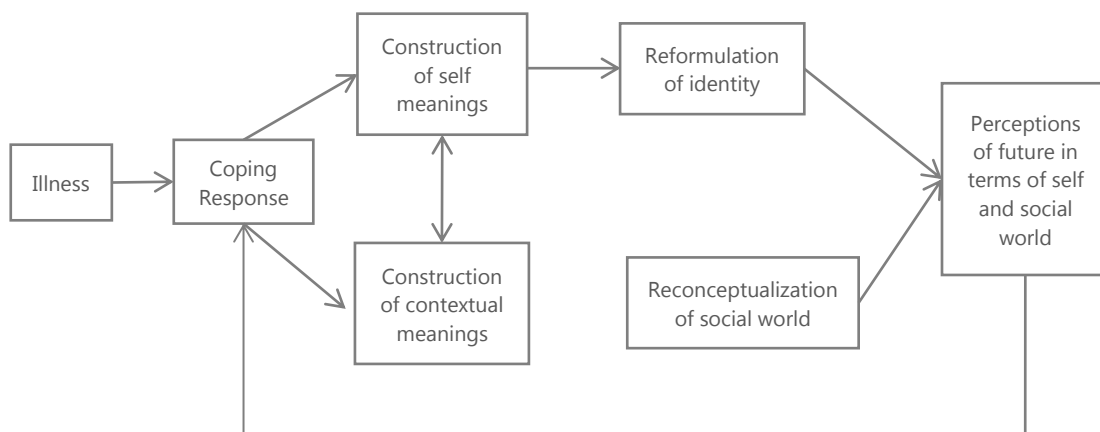


Figura 2: Estructura de la construcción de SV en pacientes con enfermedad que amenaza la vida de acuerdo con Fife (120).

Fuente: Fife, 1994 (120)

Son varios los estudios en los que analizan el rol del SV en pacientes con cáncer (33,120,155–159). Steeves et al. (155) estudiaron cómo el SV ayudaba al afrontamiento de la enfermedad en pacientes que habían sido trasplantados de médula ósea; sus autores sostienen que los pacientes buscan el sentido como una forma de comprensión de esa experiencia, aspecto que les permite adaptarse a circunstancias muy dolorosas. Otros autores como Lethborg et al. (158) y Coward (156) destacan la importancia de la familia y las relaciones sociales (junto con el SV) para el afrontamiento del cáncer. De modo similar los estudios de Fegg et al. (125,137), también destacan la familia como el área de sentido de la vida más importante en pacientes con cáncer. Un estudio similar realizado en Suiza mostró resultados similares (160), al igual que el que realizó nuestro grupo con pacientes con cáncer avanzado de nuestro contexto (161).

Coward (156), por su parte, centra la mirada en el rol que pueden jugar los profesionales en la construcción de ese SV a lo largo de la trayectoria de la enfermedad del cáncer, diferenciando tres momentos distintos de la enfermedad. La tabla 1 muestra las actividades propuestas por Coward (156) para dicha construcción de SV por parte de los profesionales.

Actividades que ayudan en la construcción de SV a lo largo de la trayectoria del cáncer

Diagnóstico

Facilitar información acerca del cáncer y de las opciones de tratamiento
Asignar una posible causa al cáncer
Compartir experiencias y solventar problemas con otras personas que padecen cáncer

Durante el tratamiento

Seguir en contacto con los profesionales implicados en el tratamiento y cuidado
Orientar posibles cambios de imagen corporal o en el rol o en las relaciones sociales
Reconocer con el paciente la incertidumbre de la evolución y futuro de la enfermedad
Buscar nuevas fuentes de sentido si fuera necesario

Progresión de la enfermedad

Identificar la distancia existente entre la realidad presente y las aspiraciones o esperanzas
Encontrar energía en uno mismo o en los demás para estrechar esta distancia entre realidad y esperanzas
Cambiar la realidad presente o bien ajustar cognitivamente las expectativas

Tabla 1: Actividades que ayudan en la construcción de SV a lo largo de la trayectoria del cáncer
Fuente: Coward, 1997 (156).

En la literatura disponible hasta el momento se observa que la variable SV tiene un impacto real y beneficio clínico en los pacientes, tanto a nivel de afrontamiento como de bienestar. Será necesario que, cada vez más, los investigadores y clínicos presten atención a este tipo de variables y se profundice en su aplicabilidad clínica.

3.7 El Deseo de Adelantar la muerte

3.7.1 Definición del constructo deseo de adelantar la muerte

Como respuesta a un sufrimiento abrumador percibido como tal por la persona que lo presenta, algunos pacientes con enfermedad avanzada pueden presentar deseo de adelantar la muerte (DAM), especialmente en enfermedades que amenazan la vida (17,18,162,163). El interés por el DAM entre clínicos e investigadores ha incrementado de forma considerable en los últimos años (16,17,20,162,164-167). No obstante, la terminología utilizada hasta el momento en los diversos estudios realizados es equívoca, utilizando de forma sinónima aspectos que claramente no lo son. Por ejemplo, un deseo genérico de morir de una persona que sabe que ha llegado su final, pero que no emprenderá ninguna acción para adelantar su muerte, aunque desea que ésta llegue pronto, de aquella persona que pide explícitamente la eutanasia (16). Sin embargo, un punto de acuerdo existente en la mayoría de estudios es que se trata de un fenómeno de origen multifactorial (16,17,20,164,168).

Recientemente nuestro grupo de investigación ha realizado un trabajo de consenso terminológico con expertos internacionales en el tema sobre el DAM (164). Los autores definen el DAM como "una reacción al sufrimiento, en el contexto de una situación de enfermedad que amenaza la vida, de la cual el paciente no ve ninguna salida más que la de acelerar su muerte. Este deseo puede expresarse de forma espontánea o tras ser preguntado sobre ello, pero debe ser diferenciado de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de forma natural, aunque preferiblemente pronto" (164).

La definición incluye además los factores relacionados entre los que destacan los síntomas físicos (ya sean presentes o anticipados), el malestar psicológico (por ejemplo: depresión, desesperanza, miedos, etc.), sufrimiento existencial (p.ej. pérdida de SV) o aspectos sociales (p. ej. el sentimiento de ser una carga) (164). Los autores sostienen en su estudio que hubo dudas de dejar este punto como parte de la definición puesto que claramente, esta segunda parte, no es constitutiva de la definición en sí. Sin embargo, la decisión final fue de acuerdo con la opinión de los panelistas del Delphi que eran clínicos, que era importante dejarlo para orientar a los clínicos en su evaluación. Clínicos e investigadores coinciden en que se deben considerar algunos elementos que pueden subyacer o estar directamente relacionados con el DAM (16,17). En primer lugar, la importancia de descartar la depresión clínica, contexto en el que fácilmente podría emerger el DAM. También deben

considerarse los aspectos psicológicos, espirituales y sociales que pueden acompañar al DAM en un paciente al final de la vida (164).

Otra característica relevante del DAM es su falta de estabilidad temporal y fluctuación (169). Algunos autores sostienen que el DAM es un proceso más que un estado (23).

De una síntesis de estudios cualitativos y meta-etnografía realizada por nuestro grupo (17) emergieron distintas dimensiones de significados que no implican necesariamente el deseo de morir; entre estos significados destacan las pérdidas (incluida la pérdida de sentido), miedos, un deseo de vivir, pero "no de este modo", un medio para acabar con el sufrimiento y como un intento de control sobre la vida. El modelo explicativo sobre el DAM sostiene que se trata de una respuesta a un sufrimiento físico, emocional o espiritual. Estos significados podrían tener una relación causal con el DAM.

3.7.2 El deseo de adelantar la muerte en la práctica clínica

No es infrecuente que pacientes al final de la vida presenten DAM (170,171). Nuestro grupo realizó una revisión sistemática que incluyó todos los estudios que evaluaban de alguna manera el DAM en pacientes adultos con enfermedad avanzada. El análisis de los 50 estudios que se incluyeron en la revisión muestra un porcentaje de frecuencia del DAM en dichos pacientes entre el 1,5% y el 38,7% (26). Cabe destacar que este amplio rango debe interpretarse con cierta cautela. Por un lado podría deberse a que las muestras de pacientes estudiadas son muy dispares (pacientes ingresados o ambulatorios, con enfermedades diversas); por otro lado, los instrumentos utilizados para su evaluación son muy distintos entre sí, y las situaciones clínicas evaluadas también son muy diversas y, por tanto, difíciles de comparar.

En los últimos años se han desarrollado diversos estudios en los que se han descrito los factores causales o relacionados con el DAM (20,24,172-175), tanto desde el punto de vista del paciente (17,19,21,169,176-179), como de los profesionales (178) o de los familiares (180,181) lo que nos permite comprender mejor cómo emerge el DAM en estos pacientes y cómo lo viven, tanto pacientes como familiares.

Con el objetivo de profundizar en el conocimiento del DAM por parte del paciente, Monforte-Royo et al. (16) realizaron una revisión de la literatura en la que se analizaron todos los estudios clínicos publicados hasta el momento que hubieran analizado el DAM de alguna forma. En ella se identificaron hasta 6 circunstancias distintas que podían relacionarse con el DAM: a) la aceptación total y serena de la propia muerte, b) el deseo vago y genérico de morir, c) un deseo esporádico de morir pero no verbalizado (a excepción de que se pregunte de modo explícito); d) el deseo persistente en el tiempo pero no verbalizado; e) Una expresión explícita del DAM y f) la 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 (164).

También, en un estudio previo, Schroepfer (182), tras entrevistar en profundidad a 96 personas mayores elaboró una propuesta o marco conceptual en el que emergieron seis situaciones distintas en las que se podía clasificar el pensamiento de un paciente a la hora de desear la muerte, de acuerdo al grado de preparación para morir y el deseo de adelantar o no su muerte. Su autora distinguía dos situaciones principales: 1) No considerar adelantar la muerte, y 2) considerar adelantar la muerte. Bajo la primera situación podrían diferenciarse cuatro situaciones clínicas distintas: a) no estar preparado para morir ni aceptar la muerte; b) no estar preparado para morir, pero aceptar la muerte; c) estar preparado para morir y aceptar la muerte; y d) estar preparado para morir, aceptar esa situación y desearla. Bajo la segunda situación, la autora propone dos posibles situaciones diferentes: a) Considerar adelantar la muerte, pero no tener un plan específico; y b) considerar adelantar la muerte y además, tener un plan específico para ello. El hecho de que el deseo de morir no sea un término unívoco, hace que, en muchas ocasiones, haya confusión conceptual en la literatura.

Son múltiples los factores relacionados con el DAM en pacientes al final de la vida (19,20,24,166). Diversos estudios sostienen la etiología multifactorial del DAM, asociándose a factores de la esfera física y funcional de la persona, de la esfera psicológica, emocional, espiritual o existencial, y también factores sociales influyen en la emergencia del DAM (16,17,20,162). Algunos estudios de diseño cuantitativo llevados a cabo con pacientes con enfermedad avanzada han identificado, como factores relacionados con el DAM, los síntomas físicos (179) la presencia de desesperanza (19,179) o la pérdida de SV (183) entre otros. En un estudio canadiense (179) analizaron la

correlación del DAM con otras variables en una muestra de 326 pacientes con cáncer metastásico. Observaron que el DAM presentaba una correlación positiva y significativa con desesperanza, depresión y malestar físico, y una relación negativa estadísticamente significativa con el grado de funcionalidad física valorada con el índice de Karnofsky, bienestar espiritual, apoyo social y autoestima.

En otros estudios cualitativos en los que han profundizado en los posibles factores relacionados así como en el significado del DAM subrayan, entre otros, la carga sintomática, el temor o miedo a algo en particular y/o el aislamiento social (17,18). De modo similar, en Suiza, Ohnsorge et al. (18) muestran que las razones referidas por los pacientes que deseaban morir no son exclusivamente físicas. Sus autores destacan como posibles causas de DAM, entre otras:

- a) Razones físicas: dolor agudo o crónico, asfixia, náusea crónica, incontinencia, heridas o llagas con mal olor, somnolencia.
- b) Razones psicológicas: ansiedad, sentimiento de tristeza, pérdida de esperanza, temor a estar confuso, incapacidad para tomar decisiones, dependencia, estar conectado a máquinas.
- c) Razones sociales: soledad, aislamiento social, pérdida del rol social, escasez económica, falta de una red de apoyo social adecuada, experiencia de sentirse abandonados por su familia a causa de su enfermedad.

Por otro lado, también se ha explorado el DAM desde el punto de vista de los familiares. Morita et al. (180) realizaron un estudio sobre el DAM a través de encuestas a cuidadores y familiares. Estos autores identificaron ocho posibles causas del DAM: 1) que el paciente se sienta una carga para los demás, 2) la dependencia física, 3) la pérdida de sentido de la vida, 4) la incapacidad para llevar a cabo actividades placenteras, 5) las preocupaciones acerca del sufrimiento que puede sobrevenir en el futuro, 6) el deseo de controlar cuando morir, 7) el ser una carga económica y 8) el no estar a gusto con el cuidado recibido. Este estudio, desde el punto de vista de cuidadores y familiares, también refleja la variable SV como principal en la emergencia del DAM.

3.8 Evaluación del deseo de adelantar la muerte y del sentido de la vida

Instrumentos para la evaluación de SV

Existe un interés creciente entre clínicos e investigadores en el desarrollo de instrumentos evaluadores de SV. Brandstater et al. (134) realizaron una revisión sistemática donde analizaron todos los instrumentos de SV publicados hasta el momento. La síntesis clasificó un total de 59 instrumentos hallados en tres grandes grupos: escalas nomotéticas³ unidimensionales (n=25), escalas nomotéticas multidimensionales (n=23), y escalas ideográficas⁴ (n=11). De cada una de ellas se describe el país en la que fue diseñada y validada, la existencia de traducciones, la población estudiada (a la que fue aplicada), y sus propiedades psicométricas (134). La mayoría de las escalas presentaban adecuadas propiedades psicométricas. De las 59 escalas, nueve fueron diseñadas y validadas en muestras de pacientes con cáncer, y dos en pacientes de cuidados paliativos tanto ingresados como domiciliarios.

A continuación se detallan las escalas de SV específicas para pacientes con cáncer:

- *Search for Meaning Survey* (145),
- *Constructed Meaning Scale* (CMS) (184),
- *Meaning in Life Scale* (MILS) (132)
- *Life Evaluation Questionnaire* (LEQ) (185)
- *Perceived Personal Meaning Scale* (PPMS) (127)
- *Meaning in Life* (186)
- *Meaning of Illness* (MOI) (187)
- *Life Engagement Test* (LET) (131);
- *Impact of cancer* (IOC) (188)

Dos de las escalas descritas se han usado con pacientes de cuidados paliativos:

- *Meaning in Life Scale and Uniscale* (ML) (128)
- *Schedule of Meaning in Life Evaluation* (SMiLE) (137)

El resto de escalas evaluadas en esta revisión sistemática fueron desarrolladas principalmente con muestras de estudiantes universitarios (123,144,189–196), y otras con pacientes con enfermedad crónica (197), personas alcohólicas o adictas a

³Nomotético: término que enuncia leyes de validez universal o principios generales. En estos estudios el sujeto es visto como un ejemplar de su población.

⁴Ideográfico: describe el estudio del individuo, como agente único.

sustancias tóxicas (144,198), o bien cuidadores (199), profesionales de la salud (200) o pacientes con enfermedades infecciosas (133,201).

Los autores de la revisión sistemática (134) 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. Se observa que las escalas constan de elementos de sentido diversos. Cada autor centra los indicadores estructurales en base a la concepción que tengan del constructo SV.

De acuerdo con este estudio (134), de las 59 escalas existentes, sólo cinco están adaptadas y validadas al español (202–206). De forma simultánea al trabajo de Brandstätter et al. (134), nuestro grupo validó al español la Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) (207), por lo que la citada revisión no recoge nuestra versión española. Este instrumento fue utilizado inicialmente en una muestra de estudiantes universitarios (137) y posteriormente se utilizó en una muestra de pacientes paliativos (122) para ver qué áreas daban SV a sus vidas, y se comparó con los resultados obtenidos en pacientes paliativos de Suiza (160) y Alemania (122). Para la realización de esta comparación, se contó con la colaboración del autor de la escala, el Dr. Martin Fegg.

Son numerosas las herramientas para evaluar SV, no obstante, su uso tanto en investigación como en la práctica clínica con pacientes con enfermedad avanzada o al final de la vida es poco frecuente. Por ejemplo, el equipo investigador de Breitbart et al. del Sloan Kettering Cancer Center de Nueva York, uno de los principales equipos investigadores en el ámbito del SV al final de la vida (27,28), suelen utilizar la escala de bienestar espiritual para valorar el SV (FACIT-sp) (208). Este instrumento contiene dos sub-escalas que valoran: fe y SV/paz. Se desconoce el motivo por el cual los clínicos e investigadores no utilizan estas escalas. No obstante, pensamos que, en general, son escalas largas y no son sencillas para aplicar en pacientes frágiles y, además, el lenguaje utilizado y los aspectos que evalúan dificultan la comprensión de las mismas.

Instrumentos para la evaluación del DAM

La evaluación del DAM ha sido cuantificada por diferentes instrumentos. Una reciente revisión sistemática realizada por nuestro grupo identificó siete instrumentos diferentes utilizados para su evaluación (26).

El primer instrumento que se utilizó para cuantificar DAM fue diseñada por Chochinov et al. (169) en el año 1995, la *Desire for Death Rating Scale* (DDRS). Más que una escala, la DDRS consiste en una entrevista semi-estructurada, que el

profesional de la salud utiliza en el contexto clínico durante la evaluación del paciente. La entrevista consiste en una primera pregunta de screening: "¿Alguna vez desea que la enfermedad progrese más deprisa para que el sufrimiento acabe cuanto antes?". Si el paciente responde afirmativamente, se le preguntan una serie de preguntas para clarificar la intensidad de ese deseo de morir. Las preguntas posteriores incluían cuestiones como:

1. Últimamente, ¿Ha deseado morir alguna vez?
2. ¿Con qué frecuencia experimenta este deseo?
3. ¿Este deseo se mantiene en el tiempo o hay momentos en los que no se siente así?
4. ¿Desea o reza para que la muerte le llegue pronto?

La aplicación de este instrumento no es compleja puesto que es breve, aspecto que evita la posible sobrecarga del paciente, y porque al tratarse de una entrevista, la respuesta viene acompañada por el clínico que evalúa. Recientemente ha sido traducida por nuestro grupo y aplicada en una muestra de pacientes oncológicos en nuestro contexto, mostrando una buena concordancia con la forma breve Española de la SAHD (209). Estos resultados no están disponibles todavía.

Siete años más tarde, Kelly et al (171) publicaron un estudio en el que se evaluó el DAM con una versión algo modificada de la DDRS diseñada por Chochinov et al. (169). La modificación de la escala incluyó dos cambios:

a) Se modificó la 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. (169) para explorar la intensidad del DAM añadieron una última pregunta sobre si alguna vez había verbalizado a su médico o enfermera, ayuda para acabar con su vida.

b) Asimismo, transformaron la puntuación de la escala. Cada pregunta era respondida por 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. (171) expusieron en el estudio que este tipo de puntuación le permitía definir mejor el grado de intensidad de dicho deseo.

En el año 1999 Rosenfeld et al. (210) diseñaron la *Schedule of Attitudes toward Hastened Death* (SAHD). Se trata de una escala de 20 ítems de respuesta dicotómica verdadero/falso.

Esta herramienta ha sido la más utilizada hasta el momento a nivel internacional. 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 (32,76,179,211,212), en estado avanzado de enfermedad (170,213–215), virus de la inmunodeficiencia humana (174,210), esclerosis lateral amiotrófica (216) o pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos (UCP). Además de la versión original en inglés, se cuenta con versiones válidas y fiables en Griego (217), Koreano (218), Español (20) validada por nuestro grupo, Alemán (163) y Chino de Taiwan (74).

No obstante, esta escala no está exenta de dificultades, especialmente debido a la longitud del instrumento y un lenguaje algo directo en la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran los pacientes evaluados. Por este motivo nuestro grupo, recientemente ha realizado un estudio sobre la forma breve Española, obteniendo buenos resultados (209). En la actualidad contamos con un estudio de concordancia entre la SAHD-5 y la DDRS españolas, con resultados interesantes, aunque no publicados todavía.

3.9 Relación entre deseo de adelantar la muerte y sentido de la vida

Diversos estudios sostienen la relación entre el DAM y el SV (17,162,180,219). El primer estudio que describe esa relación es el de Meier et al. (219). En este estudio se encuestó a una cohorte de 3102 médicos estadounidenses que hubieran atendido a pacientes que hubieran expresado DAM; los resultados muestran que el 47% de los casos presentaban además pérdida de SV. No obstante, este dato debe ser interpretado con cautela, puesto que los sujetos que respondían los cuestionarios eran profesionales y no los pacientes. El segundo estudio de acuerdo a un orden cronológico de publicación que expresa esta relación es el de Morita et al. (180). Tal y como se comenta en el último párrafo del apartado anterior, se entrevistaron a cuidadores principales (N=290) de pacientes. Al analizar las entrevistas hallaron que el 21% de los pacientes había expresado alguna vez el deseo de morir e identificaron las causas que podían estar detrás de dicho deseo. Entre otros factores, destacaron la pérdida de SV como una de las razones para desear morir.

En el 2009 Rodin et al. (162) publicaron un estudio realizado con pacientes oncológicos en el que se propone un modelo de relaciones entre variables que influyen en el desarrollo de DAM. En el modelo se destacaban la depresión y la desesperanza como las variables que directamente influían en su aparición. Sin embargo, además de la variable depresión afectaban otros factores como la carga sintomática o el estado funcional. Y detrás de la desesperanza, los autores destacaron, entre otras, la variable la pérdida de SV. Ese modelo, sin duda, asocia de manera indirecta las variables DAM y SV, sin embargo, se desconoce si la pérdida de SV podría influir de modo directo sobre el DAM.

En otros estudios (19,220), en cambio, en lugar de fijarse en el efecto de la pérdida de sentido de la vida, han observado que la variable presencia de SV se asocia negativamente con la desesperanza, la depresión y el DAM.

Asimismo, diversos autores sostienen que el SV es un elemento clave para el bienestar psicológico y espiritual (34,42,143) y su ausencia juega un rol importante en el sufrimiento (149,221,222). Sin embargo, aún no se conoce exactamente cuál es la relación entre estas dos variables.

3.10 Justificación de esta tesis

La literatura muestra un crecimiento en el interés por el DAM y SV en pacientes con enfermedad avanzada. Los estudios reflejan que los pacientes con DAM suelen presentar ausencia o pérdida de SV. A pesar de que existen numerosas investigaciones que han contribuido a mejorar el conocimiento en esta materia, hasta el momento no se ha explorado el efecto que puede tener la variable SV sobre el DAM. Este hecho dificulta la comprensión de este fenómeno y en consecuencia su posible abordaje y tratamiento. Por este motivo se considera necesario realizar un estudio para conocer el posible efecto del SV sobre el DAM. Por otro lado la literatura también sostiene que la presencia de SV en pacientes con enfermedad avanzada, puede beneficiar al paciente en términos de bienestar espiritual y/o su calidad de vida. Por ello parece necesario conocer las intervenciones de SV se han desarrollado e implementado en dichos pacientes, así como definir cuáles son sus mecanismos y los beneficios clínicos que suponen para esta población con un pronóstico de vida limitado.



4. HIPÓTESIS OBJETIVOS

Hipótesis

- 1- El Sentido de la vida es una variable relacionada con el desarrollo del deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada.
- 2- Es posible identificar los elementos constitutivos de intervenciones favorecedoras de Sentido de la vida en pacientes con enfermedad avanzada, para obtener beneficios clínicos en estos pacientes.

Objetivos Generales

- 1- Analizar la relación existente entre el SV y el DAM en una población de pacientes con enfermedad avanzada.
- 2- Realizar una revisión sistemática y síntesis de la literatura de las distintas intervenciones existentes dirigidas a favorecer el SV en pacientes con enfermedad avanzada.

Objetivos Específicos

- A. Analizar la relación existente entre DAM, capacidad funcional, depresión y SV mediante un modelo de ecuaciones estructurales en el desarrollo del DAM en pacientes con enfermedad avanzada, y proponer un modelo de relaciones funcionales entre estas variables.
- B. Evaluar el comportamiento de la variable SV en relación a otras variables de la esfera emocional y funcional.
- C. Proponer un modelo explicativo de la actuación de las intervenciones identificadas mediante el análisis del contexto, mecanismo y resultados de dichas intervenciones



5.
METODOLOGÍA

Esta tesis se presenta por compendio de publicaciones. El trabajo ha dado lugar a dos publicaciones que dan respuesta a los objetivos planteados. La figura 1 muestra un esquema gráfico de los estudios que se presentan y su relación con los objetivos de la tesis. Los dos artículos están indexados en Journal Citation Reports: uno publicado y otro está aceptado para su publicación.

El primero de los artículos, titulado *Meaning in life as a mediator between physical impairment and the wish to hasten death in patients with advanced cancer* estudia el rol de la variable SV en el desarrollo del DAM en una cohorte de pacientes con cáncer avanzado. Este estudio está publicado en la revista de primer cuartil *Journal Pain and Symptom Management* (ISI Journal Citation Reports © Ranking: 2015: Impact Factor 2.649; (29/155 MEDICINE, GENERAL & INTERNAL); (79/193 CLINICAL NEUROLOGY); (22/88 HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES). ISSN: 0885-3924).

El segundo artículo se titula *Understanding meaning in life interventions: systematic review and realist synthesis*. En él se identifican las intervenciones de SV aplicadas a pacientes con enfermedad avanzada existentes, y se analiza y sintetiza su contenido para establecer cuál es el patrón o mecanismo que hace que estas intervenciones sean efectivas. Este estudio está publicado en la revista de primer cuartil *Palliative Medicine* (ISI Journal Citation Reports © Ranking: 2015: Impact Factor 3.685; (09/87 HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES); (19/151 MEDICINE, GENERAL & INTERNAL); (23/172 PUBLIC, ENVIRONMENTAL & OCCUPATIONAL HEALTH). ISSN: 0269-2163).

La presente tesis doctoral reúne diferentes metodologías para poder alcanzar los objetivos y dar respuesta a las hipótesis planteadas: un trabajo de campo con pacientes oncológicos avanzados para realizar un estudio observacional analítico, y una revisión sistemática y síntesis realista.

La siguiente figura muestra gráficamente cómo se han alcanzado los objetivos planteados en esta tesis a través de los dos estudios realizados.

| Estudio 1 |
|-------------------------|
| . Objetivo general 1 |
| . Objetivo específico A |
| . Objetivo específico B |
| Estudio 2 |
| . Objetivo general 2 |
| . Objetivo específico C |

Figura 3. Secuencia de los estudios realizados en la Tesis según los objetivos planteados

A continuación se describen brevemente cada uno de los estudios. Los artículos se incluyen en el apartado de Publicaciones científicas de esta tesis (pag. 59).

Estudio 1:

Estudio transversal analítico; en él se realiza un análisis de mediación de la variable SV en el desarrollo del DAM en pacientes con cáncer avanzado. El objetivo fue explorar las relaciones funcionales entre diversas variables de la dimensión física y emocional-existencial con el deseo de adelantar la muerte en una muestra de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos. Se realizó un muestreo consecutivo por conveniencia. La muestra final estuvo constituida por 101 pacientes.

El protocolo del estudio fue aprobado por el comité de ética clínico y todos los participantes cumplieron la hoja del consentimiento informado.

Los datos se recogieron en el contexto de una entrevista clínica.

Este estudio responde al primer objetivo general de esta tesis, así como al objetivo específico C.

Estudio 2:

Este estudio presenta una revisión sistemática de la literatura y síntesis realista de las intervenciones dirigidas a favorecer SV en pacientes con enfermedad avanzada.

Se definió la estrategia de búsqueda que se aplicó a diversas bases de datos científicas y se aplicó la metodología propia de revisión sistemática propuesta por

las guías de PRISMA (223). Para analizar el rigor de los estudios seleccionados e incluidos en la revisión, se aplicaron los *checklists* propuestos por CONSORT (para los estudios cuantitativos) y CASP (para el estudio cualitativo). Tras el análisis de los artículos se identificaron nueve intervenciones distintas específicamente orientadas a favorecer el SV.

Para la síntesis realista se procedió de acuerdo con el protocolo de RAMESES para el análisis de intervenciones complejas. La extracción de los datos se realizó a través de dos matrices diseñadas ad hoc. Tras el análisis de los datos y siguiendo la metodología propuesta, se aporta un modelo conceptual interpretativo de cuáles son los elementos que garantizan que una intervención dirigida a favorecer SV, actúe y obtenga beneficios clínicos en pacientes con enfermedad avanzada.

Este estudio responde al segundo objetivo general de esta tesis, así como al objetivo específico C.



6. PUBLICACIONES CIENTÍFICAS DE ESTA TESIS

ARTÍCULO 1

Meaning in life as a mediator between physical impairment and the wish to hasten death in patients with advanced cancer

Mariona Guerrero-Torrelles^{1*}, Cristina Monforte-Royo^{1*}, Joaquín Tomás-Sábado², Frederic Marimon³, Josep Porta-Sales^{4,5}, Albert Balaguer⁴.

* Both authors contributed equally to this work.

¹ Department of Nursing; School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain.

² Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat, Universitat Autònoma de Barcelona, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain.

³ Faculty of Economics and Social Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain.

⁴ Palliative Care Service, Institut Català d'Oncologia, l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain.

⁵ School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain.

ABSTRACT

CONTEXT: Meaning in life (MiL) is a key factor for ensuring spiritual wellbeing and quality of life among patients with life-threatening illnesses. However, the role of MiL in relation to the wish to hasten death (WTHD) and its interaction with other physical and psychological factors in patients with advanced cancer has not yet been studied.

OBJECTIVE: To analyse the relationship between the WTHD and MiL, and to propose a theoretical model of functional relationships between WTHD, performance status, depression and MiL.

METHODS: Cross-sectional study of 101 patients in a palliative care unit, who were assessed in the context of a clinical interview. Outcome measures included performance status, depression, MiL and the WTHD. Structural equation modelling (SEM) was used to analyse the functional relationships between these factors.

RESULTS: The WTHD correlated significantly ($p < .01$) with MiL ($r = 0.60$), performance status ($r = 0.548$) and depression ($r = 0.397$). The SEM analysis showed that although there was no significant direct effect between performance status and the WTHD, there was a significant total effect, due to the mediation of depression and MiL. The latter played the most significant role, accounting for 76.5% of the mediation.

CONCLUSION: These results support the proposed model and provide evidence of a mediator effect of MiL and depression on the relationship between physical impairment and the WTHD in advanced patients. Our findings suggest that interventions to enhance MiL could help to address and/or prevent the emergence of a WTHD in this population.

INTRODUCTION

In recent decades both researchers and clinicians have shown a growing interest in the study of existential distress¹⁻³. A particular focus of this work concerns the important role that meaning in life (MiL) plays among patients with advanced disease, including its possible clinical implications⁴⁻⁸.

According to Viktor Frankl, the Viennese psychiatrist and Holocaust survivor, finding MiL is a mission for everyone⁹. He puts it as follows: “man should not ask what the meaning of his life is, but rather he must recognize that it is he who is asked”⁹. As such, the meaning ascribed to life will vary from one individual to another, and it may also change over time and in response to a person’s circumstances at a given moment. In the clinical context, various studies have shown that MiL is a key factor in terms of ensuring spiritual wellbeing^{6,10} and quality of life among patients with life-threatening illnesses^{4,5,11}. It appears that those patients who, despite their illness, believe life still has meaning are able to consider it as worth living¹² and, consequently, are better able to cope with their illness^{13,14} and to tolerate their physical symptoms¹⁵.

The wish to hasten death (WTHD) is a complex phenomenon that may emerge in patients with advanced disease¹⁶⁻¹⁸. It is associated with several factors^{19,20} and it has been described as a response to the multidimensional suffering that such patients may experience²¹. However, it has also been noted that the expression of a WTHD by advanced patients does not always reflect a genuine desire to hasten death, and that its meaning may vary from one patient to another; for example, it may signify a wish to live but not in this way, or the desire to put an end to suffering or to take control of one’s situation^{22,23}. In this context, several issues have been linked to the WTHD. On the one hand there are physical factors^{24,27}, such as poor symptom control, including pain, along with physical deterioration and the loss of bodily functions. These factors are considered less likely to trigger a WTHD if they are properly managed²⁵. Moreover, psychological and/or emotional factors as well as^{22,28-30}, spiritual and/or existential aspects, such as impaired spiritual well-being and loss of MiL, have also been linked to the WTHD^{11,21,31}.

The studies by Meier et al.⁸ and Morita et al.³² were the first to highlight the role that a lack of MiL can play in relation to the WTHD. These researchers surveyed, respectively, a sample of physicians and family caregivers of cancer patients, with both sets of results suggesting that a loss of MiL was one of the main reasons that led advanced patients to experience a WTHD. A more recent qualitative systematic review of patients’ own perspectives on the WTHD likewise documented the importance of MiL for the emergence of the WTHD²². For their part, Breitbart et al.³³, in a pilot randomized controlled trial, assessed the impact of ‘meaning-centred group psychotherapy’ in a population of outpatients with solid tumours (stage 3-4), with one of the secondary outcomes being to explore the WTHD. Their results showed a decrease in such wishes following the intervention.

In a recent cross-sectional study of outpatients with cancer, Rodin et al.²⁶ used structural equation modelling (SEM) to analyse the mediator effect of different psychological variables in relation to the emergence of a WTHD. They found that depression and hopelessness were the strongest determinants of a WTHD in these patients. Their model also identified the antecedents of both these factors: the disease burden had a direct impact on levels of depression, whereas

greater MiL protected against hopelessness. In another cross-sectional study of terminally-ill cancer patients, Wang et al.³⁴ likewise observed a partial mediator effect of spiritual well-being (the measure of which included a meaning subscale) on the relationship between symptom severity and the WTHD.

In 2014 our group analysed field work involving 101 patients with advanced cancer¹⁶. In this publication, it was observed that both physical and psychological impairment were associated with the WTHD.

Based on this field work, the aims of the present study were to analyse the relationship between the WTHD and MiL, and to propose a theoretical model of functional relationships between WTHD, performance status, depression and MiL.

METHOD

Subjects: The study procedure has been described in detail elsewhere¹⁶. Briefly, the patients who agreed to participate were recruited ≥ 48 hours after their admission to the palliative care unit of an oncology centre in Barcelona (Spain). The inclusion criteria were as follows: a) patients admitted to the palliative care unit, b) fluency in Spanish, c) clinical situation compatible with being interviewed, and d) signing of informed consent. Exclusion criteria were a Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) score > 5 , and having a disorder of a psychotic nature and/or a physical or psychological status that was deemed by clinical opinion to be too delicate to allow inclusion.

Measures: In addition to gathering sociodemographic data, we evaluated the following aspects:

- The WTHD was assessed using the Spanish adaptation¹⁶ of the *Schedule of Attitudes towards Hastened Death* (SAHD)³⁵. This is a 20-item true/false scale, with possible scores ranging between 0 and 20. Higher scores represent a stronger WTHD.

- Performance status was rated using two different instruments: 1) The *Karnofsky Performance Status* (KPS)³⁶, which describes a patient's physical impairment by means of a comprehensive 11-point scale correlating to percentage values ranging from 100 (no evidence of disease, no symptoms) to 0 (death); and 2) Item 12 of the Spanish form³⁸ of the *Palliative Care Outcome Scale* (POS)¹⁷, (equivalent to the *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* (ECOG-PS))³⁹, classifying cancer patients according to their level of functioning, and ranging from 0 (denoting perfect health) to 4 (completely disabled), so in the opposite direction of KPS.

-Dependence was assessed using the Spanish version of the *Barthel Index* (BI)⁴⁰, which assesses the ability to carry out activities of daily living. The BI comprises 10 items and yields a total score ranging between 0 and 100, with lower scores indicating a greater degree of dependency.

In order to enable statistical analysis and comparison we classified patients' physical impairment on one of five levels (0 to 4, with 4 reflecting the greatest impairment). Scores on the BI and ECOG were classified as suggested by the scales' authors^{37,39}. The KPS was classified as follows: 0 = score of 100-80; 1 = 79-60; 2 = 59-40; 3 = 39-21; 4 = 20-0.

- Psychological distress was assessed using the Spanish version (224) of the *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS)⁴². This is a 14-item self-report scale that uses a four-point Likert-type response format (0-3); higher scores (range: 0-42) indicate higher levels of anxiety and depression. The HADS provides separate scores for anxiety (HADS-A) and depression (HADS-D). Scores are interpreted as follows: 0-7, no depression or anxiety; 8-10, mild anxiety and/or depression; and 11-21, significant levels of depression and/or anxiety that require professional assessment.

- Palliative care needs were assessed through the Spanish form³⁸ of the *Palliative Care Outcome Scale* (POS)¹⁷. The POS contains 12 items that are scored on a five-point Likert-type scale (0-4). The total score ranges between 0 and 44, with higher scores indicating greater palliative care needs.

- Meaning in life was assessed through item 7 of the Spanish form³⁸ of the *Palliative Care Outcome Scale* (POS). This item (*Over the past three days, have you felt that life was worthwhile?*) is scored from 0 (*Yes, all the time*) to 4 (*No, not at all*), such that a higher score is suggestive of less MiL.

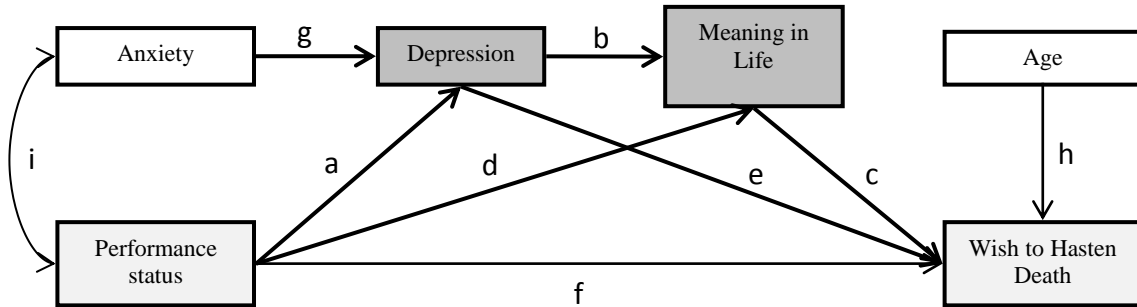
Procedure: A total of 124 patients agreed to participate in the study and to respond to a set of questionnaires in the context of a clinical interview. Of these, 101 patients completed the study. In 25 cases, two sessions were required to complete the measures. A single investigator (a physician from the palliative care unit) collected all the data. Patients were proposed for participation in the study by their physician at the unit. The research protocol was approved by the corresponding research ethics committee and all participants provided written informed consent.

Statistical analysis: Descriptive statistics (means and frequencies) were used to describe the demographic and clinical characteristics of the sample. Non-parametric tests were used because the distribution of SAHD scores was skewed. Spearman's correlation coefficients were computed to assess the bivariate relationship between SAHD and MiL scores and other variables, while Mann-Whitney U tests were used to assess whether SAHD scores differed across gender and other categorical variables. The Kruskal-Wallis test was used to examine differences in mean SAHD scores across subgroups created according to the degree of patients' performance status. This test was also used to analyse differences in mean MiL scores (item 7, POS) across subgroups of patients created according to their scores on the SAHD (low, moderate and high, the levels suggested by the scale's author⁴³).

Finally, in order to assess the mediator effect of MiL (model based on the results of Meier et al.⁸, Morita et al.³², Rodin et al.²⁶ and Breitbart et al.³³), the methodology suggested by Baron and Kenny⁴⁴ was adopted and performed as described by Bernardo et al.⁴⁵ and Petnji et al.⁴⁶, who used SEM instead of regression analysis. Preacher and Hayes⁴⁷ recommended the use of SEM for assessing mediation because it offers a reasonable way of controlling for measurement error as well as some interesting alternative ways of exploring the mediation effect. Accordingly, a path analysis model was developed to assess the antecedents of SAHD. The research model is shown in Figure 1, where the effect of performance status (KPS) on SAHD score is mediated through two different variables: depression (a*e in Figure 1) and MiL (d*c in

Figure 1). Additionally, a second order mediation is tested, through the way that first passes through depression and then through MiL (a*b*c in Figure 1).

Figure 1. Mediation model linking performance status, depression, meaning in life and the wish to hasten death.



RESULTS

Sample characteristics and descriptive statistics

A total of 62 men and 39 women completed the study; mean age = 61.7 years ($SD = 11$), range 33-84. Demographic and clinical characteristics of the sample are described elsewhere¹⁶.

Table 1 shows the mean scores obtained by men and women for each of the study variables. The overall mean score on the SAHD was $M = 4.99$ ($SD = 5.32$). Women scored significantly higher than men on the SAHD, on the HADS-Total and HADS-Depression, and on MiL.

Table 1. Means, standard deviations and ranges for the Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD), the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D), Karnofsky Performance Status (KPS), Barthel Index (BI), Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG-PS), total score on the Palliative Care Outcome Scale (POS) and MiL (measured by item 7 of the POS, indicating higher values, less meaning in life).

| Measure | Men (n=62) Mean±SD | Women (n=39) Mean±SD | Range | Mann-Whitney U | Sig. |
|-----------|-----------------------|-------------------------|-------|----------------|-------|
| SAHD | 4.2±4.8 | 6.2±5.9 | 0-19 | Z=-2.107 | p<.05 |
| HADS-D | 6.8±4.0 | 8.8±5.0 | 1-20 | Z=-2.018 | p<.05 |
| KPS | 57.4±18.4 | 54.3±19.3 | 20-90 | Z=0.433 | n.s. |
| BI | 61.6±25.1 | 56.9±26.5 | 5-100 | Z=0.401 | n.s. |
| ECOG-PS | 2.11±0.92 | 2.26±0.99 | 0-4 | Z=-1.014 | n.s. |
| POS-Total | 12.4±6.0 | 13.7±5.7 | 2-28 | Z=-1.374 | n.s. |
| MiL | 0.6±1.1 | 1.1±1.2 | 0-4 | Z=-2.15 | p<.05 |

The Spearman's rho coefficients between SAHD score and the measures of performance status, palliative care needs and MiL were calculated. Significant correlations ($p < .01$) were found between the two indicators of performance status, KPS ($r = .356$) and ECOG ($r = .276$), and dependency BI ($r = .324$), and the SAHD score. A positive and significant correlation was also observed between SAHD score and the total score on the POS ($r = .436$, $p < .01$). Significant correlations ($p < .01$) were likewise obtained between SAHD score and depression and MiL: SAHD with item 7 of the POS (where a higher score indicates less MiL), $r = .601$; and SAHD with HADS-Depression, $r = .397$. The highest correlation coefficient obtained was that between item 7 of the POS (MiL) and the WTHD (SAHD score).

Table 2 shows the mean SAHD score for subgroups of patients created according to their degree of performance status and dependence, as measured by scores on the KPS, ECOG and BI. The Kruskal-Wallis test indicated statistically significant differences ($p < .05$) between the subgroups for each of the three indicators used.

Table 2. Kruskal-Wallis test results for mean scores (\pm SD) on the Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD) in relation to physical impairment subgroups.

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Chi-square | p-value |
|--|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|------------|---------|
| Mean SAHD score (\pm SD) in relation to ECOG-PS groups | n=2 2.0 \pm 1 | n=23 3.04 \pm 2.94 | n=41 4.0 \pm 4.82 | n=26 8.0 \pm 6.60 | n=9 6.44 \pm 5.22 | 10.79 | p<.05 |
| Mean SAHD score (\pm SD) in relation to BI groups | n=5 2.20 \pm 0.83 | n=56 3.68 \pm 4.67 | n=17 4.12 \pm 3.98 | n=14 9.43 \pm 7.43 | n=9 8.22 \pm 4.52 | 11.90 | p<.05 |
| Mean SAHD score (\pm SD) in relation to KPS groups | n=15 2.87 \pm 2.97 | n=47 3.83 \pm 4.72 | n=22 6.09 \pm 5.92 | n=6 10.33 \pm 7.55 | n=11 7.73 \pm 4.94 | 10.41 | p<.05 |

*ECOG-PS 0 = Fully active; ECOG-PS 1 = Restricted in physically strenuous activity; ECOG-PS 2 = Ambulatory and capable of all self-care but unable to carry out any work activities; ECOG-PS 3 = Capable of only limited self-care; confined to bed or chair more than 50% of waking hours; ECOG-PS 4 = Completely disabled

*Barthel Index (BI): BI 0 = 90-100; BI 1 = 60-80; BI 2 = 40-55; BI 3 = 20-35; BI 4 = 0-19

*Karnofsky Performance Status (KPS): KPS 0 = 100-80; KPS 1 = 79-60; KPS 2 = 59-40; KPS 3 = 39-21; KPS 4 = 20-0

Significant correlations ($p < .01$) were also found between the MiL score (item 7, POS) and KPS, ECOG and BI. A negative and significant correlation was obtained between MiL and both the KPS ($r = -.548$) and the BI ($r = -.486$). A positive and significant correlation was observed between MiL and the ECOG-PS ($r = .420$).

Table 3 shows the mean MiL score and standard deviation for subgroups of patients created according to their score level on the SAHD (authors' classification)⁴³. The Kruskal-Wallis test indicated statistically significant differences between MiL and the three SAHD subgroups.

Table 3. Kruskal-Wallis test results for mean scores (\pm SD) on Meaning in Life (item 7, POS) in relation to subgroups formed according to score on the Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD).

| | SAHD score ≤ 3 | SAHD score $>3 < 10$ | SAHD score ≥ 10 | Chi-Square | p-value |
|-----------------|------------------------|-------------------------|-------------------------|------------|-----------|
| Meaning in Life | 0.30 \pm 1.02 | 1.0 \pm 1.02 | 2.41 \pm 1.41 | 32.90 | $p < .01$ |

Mediation model hypothesis

The model was estimated by applying the robust maximum likelihood method to the asymptotic variance–covariance matrix. To assess data fitness the following indices were calculated: the Satorra–Bentler χ^2 was 12.88, with 6 degrees of freedom and a p -value of 0.045; the RMSEA (Root mean square error of approximation) was 0.107 and its 95% confidence interval was 0.015–0.187; the CFI (Comparative fit index) was 0.943; and the BB-NFI (Bentler-Bonett normed fit index) was 0.905^{38,39}. Taking into account the significance of the robust χ^2 statistic, and given the values of the global indicators, the overall fit of the model was acceptable.

Table 4 shows the decomposition of the total effects of the model. Age was used as a control variable and was found to be non-significant. The main finding is that no significant direct effect exists between performance status (measured by the KPS) and the WTHD (measured by the SAHD). However, the analysis shows a significant total effect, due to the mediation of depression and MiL. The impact of performance status on WTHD is indirect. The main indirect effect is mediated by MiL (d^*c in Figure 1 and Table 5), with this mediation accounting for half of the effect. In concrete terms, the lower the KPS (indicating greater physical impairment), the higher the MiL score (indicating less MiL) and, in turn, the stronger the WTHD (higher level on the SAHD). The second indirect effect is due to the second-order mediation through depression and MiL (a^*b^*c in Figure 2 and Table 5). These results highlight the importance of assessing the mediation effect of MiL, since it plays an important role in these two indirect effects. The third and less important component of the indirect effect is the mediation of depression (a^*e in Figure 2 and Table 5). Overall, the mediation model shows that MiL is of paramount importance when seeking to understand the relationship between performance status and a WTHD in advanced patients. It should also be noted that the model has high explanatory power: the r^2 for the SAHD is 0.589, and r^2 for MiL is 0.431. By contrast, the other dependent variable in the model (depression) has an associated r^2 of 0.267.

Table 4.Decomposition of parameters in the structural equation model.

| | Total effect | Partial indirect effect | Total indirect effect | Direct effect |
|--|---------------------|---|------------------------------|----------------------|
| Performance status→ Wish to hasten death | 0.409 (3.225) | a*e = 0.067 d*c = 0.205 a*b*c = 0.108 | 0.380 (4.838) * | 0.028 (0.351) f |
| Performance status→ Depression | 0.368 (4.534) * | - | - | 0.368 (4.534) a * |
| Depression →MiL | 0.464 (4.777) * | - | - | 0.464 (4.777) b * |
| MiL→ Wish to hasten death | 0.630 (7.224) * | - | - | 0.630 (7.224) c * |
| Performance status→MiL | 0.496 (4.917) * | a*b = 0.171 | 0.171 (3.863) * | 0.326 (3.891) d * |
| Depression → Wish to hasten death | 0.476 (5.032) * | b*c = 0.292 | 0.292 (3.757) * | 0.184 (2.535) e * |
| Anxiety → Depression | 0.366 (4.178) * | - | - | 0.366 (4.178) g * |
| Age → Wish to hasten death | 0.039 (-0.582) | - | - | 0.039 (-0.582) h |
| Correlation between Anxiety and Performance status | -0.011 (-0.108) (i) | | | |

Standardized parameter (t-value).

The letters a, b, c, d, e, f, g, h and i correspond to the notation in Figure 1.

(*) Significant at the .05 level

At a second level of conclusions, anxiety was not found to be correlated with performance status, although it did impact significantly on depression.

DISCUSSION

To the best of our knowledge this is the first study to confirm a strong and explanatory functional relationship between the WTHD and MiL in patients with far-advanced cancer admitted to a palliative care unit. The results support the hypothesized theoretical model in which MiL and depression act as significant mediators of the relationship between physical impairment and the WTHD in these patients. More specifically, mediation analysis showed that MiL accounts for 76.5% of the effect of performance status on the WTHD, and that a loss of MiL and, to a lesser extent, depression play a key role in the emergence of a WTHD in patients with advanced cancer.

To date, the WTHD has been considered to be closely linked to serious physical impairment, dependence and loss of autonomy^{16,26,43}. However, our study, in line with the work of other authors^{21,31,48}, reports a weak correlation (although significant, $p < .01$) between performance status and dependence and the WTHD. We also found the correlations between the WTHD and psychological factors such as anxiety and depression to be weak (Spearman's rho coefficient <

.4), although once again significant. The highest correlation coefficient with respect to the WTHD was that obtained for MiL ($\rho = .601, p < .01$), reflecting the mediating role of this variable in the relationship between performance status and the WTHD. Our proposed model is consistent with the empirical findings of Breitbart et al.³³, who found that an intervention designed to promote a sense of meaning among advanced cancer patients led to improvements as regard the WTHD. Similar results were reported by Wang et al.¹⁰, who found that MiL (measured using the meaning subscale of the Functional Assessment Chronic Illness Therapy-Spiritual Wellbeing (FACIT-SP)) yielded the highest negative correlation with the WTHD in a sample of advanced cancer patients.

Despite the importance ascribed to functional status, our results suggest that performance status in these patients is not the sole driver of a WTHD, and that it is also necessary to consider the role played by other factors such as depression and, especially, MiL. Our study model indicates that performance status is not in itself an antecedent of the WTHD, although its presence is a necessary prerequisite for the emergence of other factors in the psychological-spiritual-existential domain. However, both MiL (in the sense of a diminished sense of meaningfulness) and depression mediated the relationship between performance status and the WTHD, and these two variables were found to be antecedents of the WTHD (with MiL being the variable that accounted for the largest proportion of the mediating effect).

Our analysis of the relationship between SAHD score (as a measure of the WTHD) and performance status (assessed by the KPS) showed that the former tended to increase as patients became more impaired. The exception to this trend was the group of most severely impaired patients, among whom SAHD scores were slightly lower ($p < .01$). This suggests that the WTHD does not intensify once patients reach a more extreme level of physical impairment, perhaps because they sense that death is now imminent.

In line with other studies⁴⁹⁻⁵¹ we found that depression was also a relevant variable with respect to the emergence of a WTHD in this population. A study by Breitbart et al.²¹ concluded that patients with depression were four times more likely to experience a WTHD. Similarly, Rodin et al.²⁶ found that depression and hopelessness were the strongest determinants of the WTHD. The results of the present study show that a loss of MiL and depression are key elements in the emergence of a WTHD. As our model did not consider the variable hopelessness, due to lack of data, we are unable to draw any conclusions regarding its potential role. Further studies would be necessary to analyse the influence of this variable (along with others that could intervene like control or autonomy, perception of loss of dignity, etc.).

Another finding worthy of mention is the observed association between higher scores on the measure of MiL (indicative of diminished MiL) and greater physical impairment in our patients. Higher scores on the MiL measure (i.e. less MiL) were also associated with higher scores on the SAHD (i.e. a more intense WTHD). These findings, alongside the observed mediator effect of MiL on the relationship between performance status and the WTHD, confirm that MiL is a central issue for patients at the end of life. As such, our results are consistent with the vision of Frankl⁹, namely that people are better able to cope with life's circumstances when they have a reason to go on living (i.e. when their life has meaning).

Overall, the results of this study suggest that interventions to enhance MiL might serve to alleviate not only a person's existential distress¹ and other spiritual dilemmas but also the WTHD, perhaps even preventing its emergence. However, although a number of interventions for promoting MiL in advanced patients have been described, with improvements in the psychological-spiritual-existential dimension being reported, there are as yet no studies that specifically examine the extent to which such interventions might prevent or address the WTHD.

Another point to highlight is the significant differences found between WTHD, depression and MiL according to gender. Our female patients scored higher in WTHD and depression, and lower in MiL. This fact is consistent with previous literature about the assessment of depression⁵². Given the known association between depression and WTHD, it is not surprising that the female patients also scored higher for WTHD. The lower results for MiL in women warrant further research.

This study does have certain limitations. One of the most important is the cross-sectional design, which prevents us from drawing any conclusions regarding dependent relationships or the direction of causality. Consequently, the proposed model now needs to be tested in longitudinal clinical studies. Another limitation concerns the nature of the study sample, which was highly selective and may not be representative of the palliative care population as a whole, since patients were only included if their clinician considered that participation would not be detrimental to them emotionally. The aim of using the POS in this study was twofold: first, it helped us to understand and describe the clinical status and the needs of the patients in the study and secondly, it gave us an assessment of MiL through item 7. For this reason, we did not consider the necessity to introduce a multidimensional variable like the POS total score into the model of structural equations. However, a further limitation relates to the fact that MiL was measured solely by item 7 of the POS¹⁷. Although scales for assessing MiL do exist⁵³, they are generally too long for administration to such a fragile patient population, and may be difficult to apply and interpret in such contexts⁵⁴.

In summary, the results of this study support the proposed model, whereby MiL (specifically in the sense of diminished meaning) and, to a lesser extent, depression have a mediator effect on the relationship between physical impairment and the WTHD in patients with advanced cancer. As such our findings suggest that interventions to enhance MiL could play a key role in alleviating suffering and, potentially, help to address the WTHD, should such a wish emerge. Further research is now needed to determine whether interventions of this kind can indeed be effective in terms of reducing or even preventing such an outcome in advanced patients. Studies in other populations, such as patients with advanced neurological disorders or other advanced chronic conditions, are also necessary in order to analyse the influence of MiL in these contexts.

Acknowledgements

The authors would like to thank Christian Villavicencio-Chávez for his involvement in the fieldwork, and Alan Nance for his contribution to translating and editing the manuscript. The authors would also like to thank Markus Maier and Stephanie Lichtenfeld for their contribution analysing and discussing data.

Funding acknowledgments

The authors would like to thank the Instituto de Salud Carlos III and the European Regional Development Fund (FEDER) for funding this research through project PI14/00263. We are also grateful for the support given by aecc-Catalunya contra el Càncer – Barcelona; WeCare Chair: End-of-life care at the Universitat Internacional de Catalunya and ALTIMA.

REFERENCES

1. 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.
2. Bentur N, Stark DY, Resnizky S, Symon Z. Coping strategies for existencial and spiritual suffering in Israeli patients with advanced cancer. *Isr J Health Policy Res* 2014;3:21–4015–3–21. eCollection 2014.
3. Morita S. Nature and treatment of nervosity. *Collected works Tokyo: Hakuyosha* 1960. 279-442 p.
4. 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.
5. 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* 2010;19(12):1340–7.
6. 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.
7. Zika S, Chamberlain K. On the relation between meaning in life and psychological well-being. *Br J Psychol* 1992;83 (Pt 1):133–45.
8. 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.
9. VE F. *Man’s search for meaning*. Vol. 4th. Boston, Massachusetts: Beacon Press; 1959.
10. Wang YC, Lin CC. Spiritual Well-being May Reduce the Negative Impacts of Cancer Symptoms on the Quality of Life and the Desire for Hastened Death in Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer Nurs* 2015;
11. 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):1603–7.
12. 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.
13. Skaggs BG, Barron CR. Searching for meaning in negative events: concept analysis. *J Adv Nurs* 2006;53(5):559–70.
14. Kállay E, Miclea M. The role of meaning in life in adaptation to life-threatening illness. *Cogn Brain Behav* 2007;11(1):159–74.
15. 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):417–28.
16. 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;23(10):1125–32.
17. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. Qual Health Care* 1999;8(4):219–27.
18. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLoS One* 2016;11(1):e0146184.

19. Hudson PL, Schofield P, Kelly B, Hudson R, Street A, O'Connor M, et al. Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliat Med* 2006;20(7):703–10.
20. Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G, van der Heide A, van der Maas PJ. Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia. *Palliat Med* 2005;19(8):578–86.
21. 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.
22. 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.
23. Pestinger M, Stiel S, Elsner F, Widdershoven G, Voltz R, Nauck F, et al. The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding “When perception of time tends to be a slippery slope.” *Palliat Med* 2015;29(8):711–9.
24. Vehling S, Mehnert A. Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model. *Psychooncology* 2014;23(3):283–90.
25. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care* 2014;13:38–684X–13–38. eCollection 2014.
26. 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.
27. Taylor EJ. Factors associated with meaning in life among people with recurrent cancer. *Oncol Nurs Forum* 1993;20(9):1397–9.
28. Coyle N, Sculco L. Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncol Nurs Forum* 2004;31(4):699–709.
29. Mak YY, Elwyn G. Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliat Med* 2005;19(4):343–50.
30. 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):5520–5.
31. 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.
32. 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.
33. 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.
34. Wang YC, Lin CC. Spiritual Well-being May Reduce the Negative Impacts of Cancer Symptoms on the Quality of Life and the Desire for Hastened Death in Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer Nurs* 2016;39(4):E43-50.
35. 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.
36. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MacLeod CM, editor. *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press; 1949. p. 191–205.
 37. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:61–5.
 38. Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J, Paliativos GC de E de la E de los C. Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale. *Med Clin (Barc)* 2004;123(11):406–12.
 39. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 1982;5(6):649–55.
 40. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Assessment of physical disability: The Barthel index. *Rev Esp Salud Publica* 1997;71:127–37.
 41. 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.
 42. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67(6):361–70.
 43. 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.
 44. Baron RM, Kenny DA. The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: conceptual, strategic, and statistical considerations. *J Pers Soc Psychol* 1986;51(6):1173–82.
 45. Bernardo M, Marimon F, Alonso-Almeida MM. Functional Quality and Hedonic Quality: A Study of the Dimensions of E-service Quality in Online Travel Agencies. *Inf Manag* 2012;(49):342–7.
 46. Yaya P, Honore L, Marimon F, Casadesús M. Customer's Loyalty and Perception of ISO 9001 in Online Banking. *Ind Manag Data Syst* 2011;(111):1194–213.
 47. Preacher KJ, Hayes AF. SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behav Res Methods Instrum Comput* 2004;36(4):717–31.
 48. 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.
 49. 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.
 50. 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.
 51. Stutzki R, Weber M, Reiter-Theil S, Simmen U, Borasio GD, Jox RJ. Attitudes towards hastened death in ALS: A prospective study of patients and family caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2014;15(1–2):68–76.
 52. Parker G, Brotchie H. Gender differences in depression. *Int Rev Psychiatry* 2010;22(5):429–36.
 53. Brandstatter M, Baumann U, Borasio GD, Fegg MJ. Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psychooncology* 2012;21(10):1034–52.

54. Pessin H, Galietta M, Nelson CJ, Brescia R, Rosenfeld B, Breitbart W. Burden and benefit of psychosocial research at the end of life. *J Palliat Med* 2008;11(4):627–32

ARTÍCULO 2

Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: a systematic review and realist synthesis

Mariona Guerrero-Torrelles¹, Cristina Monforte-Royo¹, Andrea Rodríguez-Prat², Josep Porta-Sales^{3,4}, Albert Balaguer⁴.

¹ Department of Nursing, School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain.

² Faculty of Humanities, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain.

³ Institut Català d'Oncologia, l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain.

⁴ School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain.

ABSTRACT

Background: Among patients with advanced disease, meaning in life (MiL) is thought to enhance wellbeing, promote coping and improve the tolerance of physical symptoms. It may also act as a buffer against depression, hopelessness and the wish to hasten death (WTHD). As yet, there has been no synthesis of MiL interventions in which contextual factors, procedures and outcomes are described and evaluated.

Aims: To identify MiL interventions implemented in patients with advanced disease and to describe their context, mechanisms and outcomes (CMO).

Design: Systematic review according to PRISMA guidelines and realist synthesis of MiL interventions using criteria from the RAMESES project.

Data Sources: The CINAHL, PsycINFO, PubMed and Web of Science databases were searched.

Results: Twelve articles were included in the systematic review, corresponding to nine different interventions. Articles were either qualitative or quantitative studies, or reflections. Analysis of CMO configurations showed that a core component of all the interventions was the interpersonal encounter between patient and therapist, in which sources of meaning were explored and a sense of connectedness was re-established. MiL interventions were associated with clinical benefits on measures of purpose in life, quality of life, spiritual wellbeing, self-efficacy, optimism, distress, hopelessness, anxiety, depression, and WTHD.

Conclusions: This review of interventions that purport to improve MiL in patients with advanced disease has examined the influence of contextual factors and provides an explanatory model of the mechanisms that may be involved in promoting change. These approaches could provide useful tools for relieving existential suffering at the end of life.

INTRODUCTION

Although reflection on meaning in life (MiL) is as old as philosophical thought, clinical research into MiL began with the experience of Viktor Frankl in Nazi concentration camps. Frankl came to believe that the “will to meaning” was the main driving force in human life, though it differs “from man to man... and from hour to hour”¹. Since the emergence of existentially informed psychotherapies, the development of interventions to enhance MiL has attracted particular interest²⁻⁴.

Several similar, though not identical, meanings have been attributed to the concept of MiL, including beliefs⁵, a sense of order, fairness and purpose⁶, and the pursuit and fulfilment of worthwhile objectives in the realisation of one’s life goals⁷⁻⁹. Most authors agree that MiL is a concept that is perceived individually¹⁰; for some, the cognitive component (ideas, beliefs) is predominant^{5,6,11}, while for others it is the volitional component (the fulfilment of useful activities)⁷⁻⁹.

Both researchers and clinicians have found that MiL is crucial to achieving personal wellbeing in people with advanced disease^{2,12-17}. This wellbeing has been evaluated in psychological terms⁴, in spiritual terms^{16,18,19} and in terms of quality of life^{16,17}. Some authors have also observed that the presence of MiL can help people to cope more effectively with disease²⁰⁻²², to adapt to the circumstances of their own illness or that of a loved one²³, and to tolerate physical symptoms even if they are severe²⁴. It has even been argued that MiL may act as a protective buffer against depression, hopelessness and the wish to hasten death (WTHD) in patients with cancer, including those at the end of life^{2,25,26}. Accordingly, significant associations have been found between a lack of perceived MiL and emotional distress²⁷. It has also been observed that the loss of MiL is a predictor of the loss of a sense of dignity²⁸.

Although a variety of therapeutic approaches to alleviate existential distress at the end of life have been described²⁹, there appear to be only a few interventions designed specifically to improve MiL. These interventions have been implemented in patients with newly diagnosed cancer³⁰, in psychiatric patients³¹, in patients with life-threatening illnesses³² and in post-traumatic situations³³, among others.

Despite the extensive literature, however, the various interventions for promoting MiL in patients with advanced disease have yet to be subjected to a critical synthesis that examines the mechanisms by which they work and in what context. Consequently, the aim of this systematic review was not only to identify, describe and critique the interventions that have been carried out to date in this patient population, but also to explore how the mechanism and the context may interact to produce the reported outcomes.

METHOD

Design and data sources

A systematic review was performed in accordance with the RAMESES (Realist And Meta-narrative Evidence Syntheses: Evolving Standards) guidelines³⁴ for realist synthesis. The realist synthesis approach is based on a realist philosophy of science and takes into account the interaction between context, mechanism and outcome, proposing explanations for why an intervention may or may not work, how and in what context. One of its main purposes is to help develop policies based on the often heterogeneous range of evidence regarding complex interventions applied in various contexts³⁵. In this respect, the goal of a realist synthesis is to develop an explanation or theory that can account for the diversity of results obtained in different contexts following application of an intervention³⁶. The choice of realist synthesis for the present review was based precisely on the fact that it provides a rationale and tools for synthesising evidence from complex interventions.

Search strategy and article selection

To identify relevant articles a search strategy was designed by combining MeSH terms and free text. Several tests were conducted until the final search strategy was obtained. This strategy was applied in the electronic databases CINAHL, PubMed, PsycINFO and Web of Science (core collection), from their inception until January 2016. Table 1 shows the search strategy, which was adapted for each database.

Table 1. Final database search strategy

| | Terms used in PubMed (15/01/2016) | Number of hits |
|-----|--|-----------------------|
| #1 | "meaning in life" [Title/Abstract] | 440 |
| #2 | "meaning of life" [Title/Abstract] | 289 |
| #3 | "meaning making" [Title/Abstract] | 493 |
| #4 | "meaning" [Title/Abstract] | 39679 |
| #5 | "Purpose in life" [Title/abstract] | 524 |
| #6 | #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 | 40051 |
| #7 | "Palliative-care"[MeSH term] | 43602 |
| #8 | "Terminal Care" [MeSH term] | 43143 |
| #9 | "end-of-life"[Title/Abstract] | 14866 |
| #10 | "terminally ill" [Title/Abstract] | 4633 |
| #11 | #7 OR #8 OR #9 OR #10 | 85548 |
| #12 | "Therapeutics" [MeSH term] | 3599117 |
| #13 | "therapy" [MeSHSubheading] | 5857335 |
| #14 | "intervention" [Title/Abstract] | 403150 |
| #15 | "psychotherapy" [Title/Abstract] | 31881 |
| #16 | "treatment" [Title/abstract] | 3295761 |
| #17 | "spiritual therapies" [MeSH term] | 10181 |
| #18 | #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 | 8762879 |
| #19 | #6 AND #11 AND #18 | 823 |

The criterion for inclusion was articles reporting any intervention whose explicit aim was to enhance MiL and which was conducted with either ambulatory and/or hospitalised patients at advanced stages of disease (understood as patients receiving palliative care, not undergoing curative therapy, or diagnosed with cancer stage III or IV). In keeping with the nature of a realist synthesis, both quantitative and qualitative studies were included.

Non-experimental articles were considered if they provided information about how context, mechanism and outcome of the interventions were related.

Studies focusing solely on patients with psychiatric disorders and interventions aimed at other populations, such as family, professionals or caregivers, were excluded. So as not to miss

relevant information, and to obtain a fuller picture of the phenomenon under study, both empirical and theoretical studies were included.

The selection procedure was applied independently by the first author (MGT) and subsequently verified by another researcher (CMR), who is an experienced systematic reviewer. The retrieved articles were sorted in three stages: first by title, second by abstract and finally by full-text. Articles were excluded if they failed to meet the abovementioned inclusion criterion. Disagreements were resolved by discussion between researchers. The whole process of study selection was guided by the use of a PRISMA flow diagram³⁷ (see Figure 1).

Quality assessment

Although quality assessment in a realist synthesis is not based on the hierarchy of evidence or on the methodological quality of articles (articles are selected and reviewed based on what knowledge they bring), we nonetheless assessed the quality of the studies in order to “illuminate the richest picture”^{38,39} and to ensure transparency, validity, reliability and verifiability of findings and conclusions^{39,40}. The five randomized controlled trials (RCTs) were evaluated according to the CONSORT⁴¹ statement, while the only qualitative study included in this review was assessed using the CASP (Critical Appraisal Skills Programme) Qualitative Checklist⁴². No articles were excluded on methodological grounds.

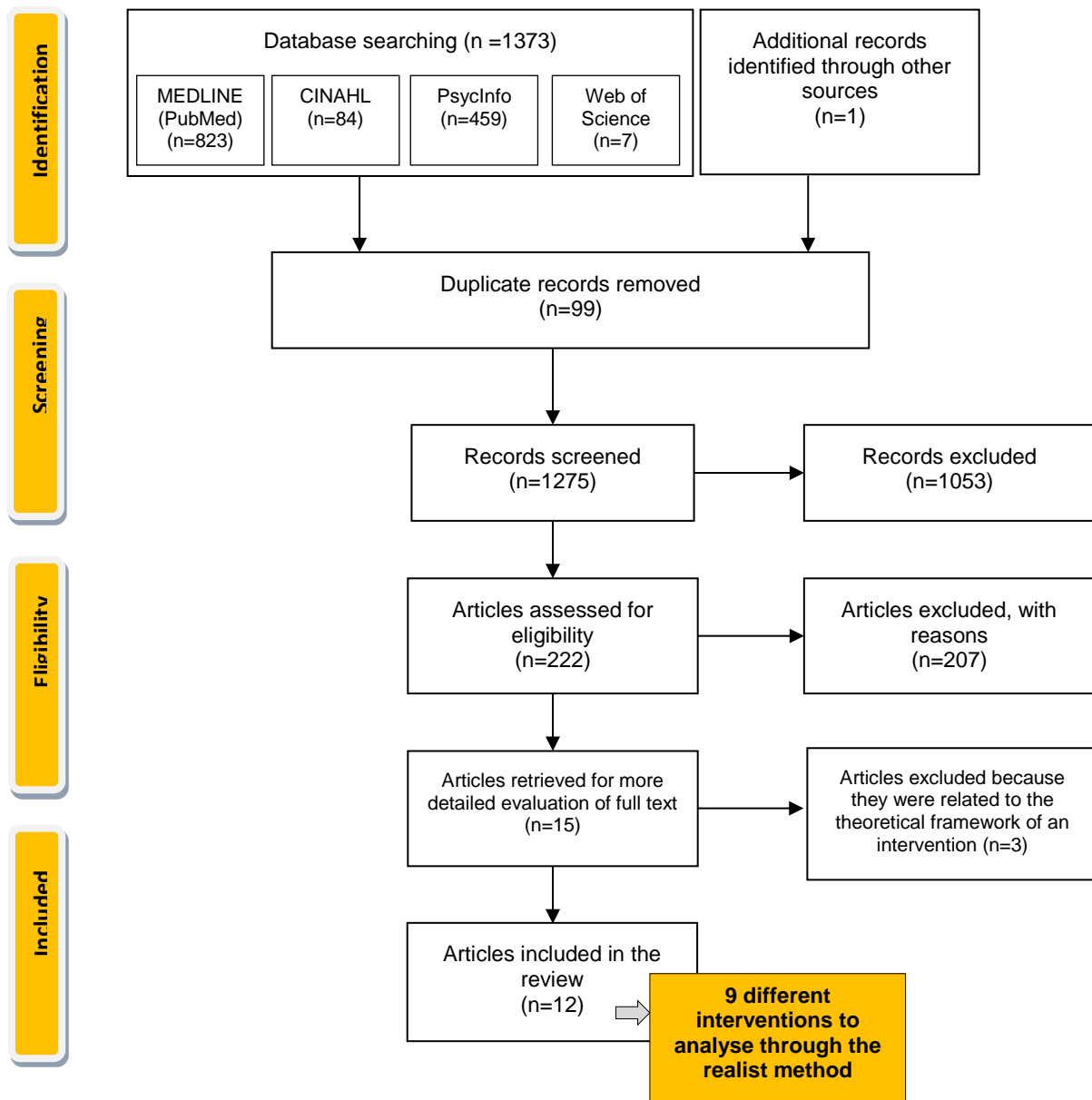
Data extraction and analysis

In order to identify key elements of each intervention, three researchers (MGT, CMR & ARP) extracted data from the included studies. To this end we created a matrix similar to that used previously to illustrate the analysis of data from realist syntheses³⁴. Three fundamental elements of each intervention were analysed: context (C), mechanism (M) and outcomes (O). The research team discussed and defined the information to be collected under each of these three headings. The extracted data were analysed and compared with the aim of examining the mechanisms by which each intervention worked and in what circumstances it had been implemented.

RESULTS

A total of 1374 articles were initially retrieved, of which 1275 remained after removal of duplicates. Of these, 15 were selected for evaluation of the full text. Twelve of these articles met the eligibility criterion and were included in the review. Three well-known interventions⁴³⁻⁴⁵ were ultimately not included in the review because they were not designed exclusively to enhance MiL. Examination of the 12 articles revealed nine different MiL interventions, which were then analysed using the realist synthesis method. The flowchart in Figure 1 illustrates the process of article search and selection.

Figure 1: PRISMA flowchart of search results



Characteristics of the selected articles

Table 2 shows the main characteristics of the 12 included articles^{3,12,15-19,30,46-49}. Although our inclusion criterion allowed for any intervention whose explicit aim was to enhance MiL in patients with any kind of advanced disease, all the intervention studies that were finally included involved patients with advanced cancer.

Table 2. Descriptive data of the included articles

| | Study design | Sample | Nature of MiL intervention Framework | Purpose of the intervention | Measurement instruments used |
|---|---|---|--|--|---|
| Zuehlke ³ , 1975 USA | Exploratory study | Hospitalized patients (n=12 male) Two groups: treatment and non-treated group. Six patients per group. Mean age= 54.3 years; 83% patients with cancer. | Psychotherapy techniques; Logotherapy Viktor Frankl | To establish new perspectives on meanings and purposes in life. | -Death Anxiety Scale (DAS) -Purpose in Life Test (PIL) |
| Zuehlke ⁴⁷ , 1977 USA | Randomized controlled trial (RCT) | Outpatients with cancer diagnosis known for 3 months (n=20 male); mean age 54.6 (range: 20-80). Ten patients per group. | Psychotherapy techniques; Logotherapy Viktor Frankl | To enable patients to continue to value their own existence. | - PIL - DAS - Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) - Minnesota Personality Inventory (MMPI) K scale |
| Ishiyama ⁴⁶ , 1990 Japan | Reflection/ commentary article | Not applicable | Meaningful Life Therapy Shoma Morita | To help patients to feel capable of leading an active and fulfilling life. | -No variables measured |
| Lee ²¹ , 2006 Canada | Descriptive, qualitative design and pre-post intervention | Patients who were within 3 months of a new diagnosis, 1 month of completed treatment or 1 month of a recurrence of cancer and receiving either curative or palliative treatment. n=18 patients, 13 female. Mean age 57±11.7 (range: 38-76). 3 patients showed recurrence. | Meaning-Making Intervention (MMi)/ Park & Folkman | To lessen existential distress. | -Social Support Questionnaire (SSQ) -Life Experiences Survey (LES) -Impact of Event Scale -Karnofsky (KPS) -Life Orientation Test-Revised -Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) -Psychosocial Adjustment to Illness Scale-Self-Report -Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES) -Symptom Distress Scale -PIL |
| Lethborg ¹⁵ , 2008 Australia | Model of care | Not applicable | Model of Care Viktor Frankl | To encourage patients to search for meaning and purpose, and to acknowledge suffering. | -No variables measured |
| Alon ¹² , 2010 Israel | Reflection/ commentary article | Not applicable | Psychotherapy Viktor Frankl Park & Folkman | To help patients to seek sources of meaning and hope | -No variables measured |
| Breitbart ¹⁸ , 2010 | RCT | Outpatients with cancer stage 3-4 solid tumour or non-Hodgkin's lymphoma. N=90. | Meaning-Centred Group | To help patients achieve an enhanced sense of meaning, peace | - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale (FACIT- |

| | | | | | |
|---|--|---|---|--|--|
| USA | | Treatment group: 41 Control group: 49 Female=46. Mean age 60.1±11.8 (range: 21-84). | Psychotherapy (MCGP) Viktor Frankl | and purpose in their lives. | SWB) - Beck Hopelessness Scale (BHS) - Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD) - Life Orientation Test (LOT) - HADS |
| Henry ¹⁶ , 2010 Canada | RCT and semi-structured interviews for feedback experiences with MMi | - 24 outpatients with advanced ovarian cancer (stage 3-4) diagnosed within last 2 months and receiving hospital or community-based supports. -12 patients per group. | Meaning-Making Intervention (MMi) Park & Folkman | To lessen existential distress. | -FACIT-SWB -McGill Quality of Life (MQOL) -HADS -General Self-Efficacy Scale |
| Breitbart ¹⁹ , 2012 USA | RCT | Outpatients with cancer stage 3-4 solid tumour or non-Hodgkin's lymphoma (N=120). Treatment group: 64. Control group: 56 Female=72. Mean age 54.4±11.6 (range: 25-82). | Individual Meaning-Centred Psychotherapy (IMCP) Viktor Frankl | To heighten spiritual wellbeing, meaning, quality of life and a sense of hope. | - FACIT-Sp - MQOL - HADS - BHS |
| Lethborg ⁴⁸ , 2012 Australia | Qualitative study | Advanced cancer (stage 3-4, solid and haematological tumour) outpatients receiving palliative treatment (n=6, 3 male; age range 39-86 years). | Meaning and Purpose Therapy (MaP) Viktor Frankl | To promote coherence, encouraging meaning and purpose while recognizing suffering and enhancing meaning in relation to others. | -No variables measured |
| Mok ¹⁷ , 2012 China | RCT pilot study and qualitative study with an open question after finishing group intervention | Advanced cancer patients with no established curative treatments. N=84, majority male. Control group, n=40. Treatment group, n=44. 58 patients completed the study. Mean age 64.6±11.6 Qualitative study: n=19 participants (66%) | Meaning-of-Life Intervention (MLI) Viktor Frankl | To enable patients to reflect on their lives based on the sources of meaning in life proposed in logotherapy. | -Quality of Life Concerns in the End-of-Life (QOLC) -Quality of Life (QOL-E) |
| Thomas ⁴⁹ , 2014 USA | Reflection/ commentary article | | Meaning-Centered psychotherapy (MCP) Viktor Frankl | To summarize experiences of Meaning-Centered Psychotherapy. | -No variables measured |

As regards the conceptual framework of interventions, seven^{3,12,18,19,47-49} of the nine interventions included in the review were based on the same conceptual framework, namely Frankl's logotherapy¹; as for the others, one was based on the coping model of Park and Folkman⁵⁰ and the other on the model described by Morita⁵¹. A core idea present in all three conceptual frameworks is that people may seek meaning in any aspect of their lives, including in the context of severe illness, where one of the tasks for the individual would be to discover what such a situation means for him or her. The model of Park and Folkman⁵⁰ focuses on identifying the personal resources required to cope with a situation or illness, whereas Frankl's¹ model is based on the will to meaning, an aspect regarded as inherent to all human beings.

Realist synthesis




Taking into account the RAMESES reporting standards³⁴ for realist syntheses the extracted data were examined to identify recurrent patterns or configurations of context-mechanism-outcome (CMO) for each of the interventions (Table 3).

Table 3. Characteristics of the nine meaning-in-life interventions implemented with advanced illness patients, as derived from a realist synthesis approach

| CONTEXT | MECHANISM | | | | | | OUTCOMES | | | |
|--|--|--|--|---|------------------|-----------------------------------|-----------|--|---|---|
| | Macro-context | RESOURCES | | | | | REASONING | Outcomes or qualitative results | Main reflection or comment / Main conclusions | |
| Target population, setting and country | Structure & characteristics of the intervention (What does it work?) | Development of the intervention: Therapeutic Modalities (How does it work?) | Duration | Describes the content | Manual available | Training required to apply it (*) | | | | |
| 1. Psychotherapy technique; Logotherapy ^{3,47} | Terminally ill patients hospitalized in the medical-surgical services of a Veterans Administration hospital in South Dakota, USA & cancer chemotherapy ward in Minneapolis, USA. | <p>Phase One: To illustrate for patient and therapist the coping techniques used by the patient when he had previously dealt with difficult problems. Homework is assigned.</p> <p>Phase Two: Homework is used as a means of focusing the next sessions on the patient's reactions to his current hospitalization and impending death.</p> <p>Phase Three: Review family picture with the objective of obtaining new meanings.</p> <p>Phase Four: Discussions begun in the earlier phases about the patient's physical condition and emotional reactions to it. Emphasis is placed on providing opportunities for an interpersonal encounter between the patient and others.</p> | <p>-Conversation: open interview.</p> <p>-Patients' homework: To obtain a family picture and record the feelings the picture aroused for him.</p> | 6 individual 45' sessions over 2-week period. | | | | -Patients' perception regarding the treatment and the positive experience of exploring their feelings about imminent death. | <p>-Increased scores on death anxiety & purpose in life (PIL).</p> <p>- Lower K score on Minnesota Personality Inventory (MMPI).</p> <p>- MMPI L scores & Brief Psychiatric Rating Scale remained fairly constant between groups.</p> | <p>- Psychotherapy patients reported a significantly greater increase in death-related anxiety and in PIL compared with the non-treated group.</p> <p>-Increased sense of worth, meaning and purpose.</p> <p>- Psychotherapy is an important factor in helping patients cope with their emotional reactions to death.</p> |
| 2. Meaningful Life Therapy (MLT) ⁴⁶ | Terminally ill and intractably ill patients in Japan. | <p>1. Engagement in meaningful activities, being useful to others, humour training, drawing therapy, visualization training and association involvement.</p> <p>2. The fear of inevitable death is regarded as normal and natural.</p> <p>3. There is no specific MiL promoted. Training helps to redirect self-focused attention and energy towards rewarding activities which would in turn enhance mental well-being and raise immunity.</p> | <p>-Training uses an individualized learning approach, coupled with medical advice and counselling, group support and mutual learning sessions.</p> <p>-Patients are taught skills such as biofeedback and visualization techniques in order to fight the disease and improve</p> | From 1-6 months (2 h/week). | | | | <p>Improvements observed in:</p> <p>-Patients' immunity.</p> <p>-Life span.</p> <p>-Psychological conditions.</p> <p>-Quality of life.</p> | <p>-Terminally ill persons can live their lives as productively as, or even more productively than, ordinary healthy persons do.</p> | |

| | | | | | | | | | | |
|--|---|---|--|-------------------------|--|--|--|--|--|---|
| | | | their immune system. MLT is present-focused on the living process and activities. | | | | | | | |
| 3. Model of care ¹⁵ | Oncology department, Saint Vincent's Hospital, Victoria, Australia. | 1. Encouragement of meaning and purpose. 2. Acknowledging suffering. 3. Strengthening connections with others. 4. Optimal physical care. | - Narrative (powerful starting point in therapy that is meaning based). - Cognitive therapy (cognitive meaning is valuable to gain and maintain a balance between positive and negative emotional states). - Existential therapy (patients are encouraged to change attitudes towards their difficulties, adopt a new perspective on identity and to positively reinterpret the significance of their contribution to life). - Social therapy (the ability to connect with others and to feel valued is crucial to well-being). | ∅ | | | | -Patients attitudes towards life and illness. | -Acknowledging suffering, pain and disappointment at an abbreviated life can be combined with gratitude for a life lived. -To pay attention to both suffering and meaning in the context of cancer and to encourage patients to cope in a way that maintains the resilience required to endure one and celebrate the other. | -To understand the way in which patients move between factors that impact on meaning in cancer and the weighting of the importance of management approaches. -Disappointment at an abbreviated life can be combined with gratitude for a life lived. |
| 4. Psychotherapy ¹² | Oncologic Institute, Sapir Medical Center, Kfar-Saba, Israel | - Searching for meaning: 1. To ensure beforehand so as to rule out depression or anxiety. 2. To ensure adequate level of self-esteem and a sense of satisfaction from life. 3. To investigate goals and aspirations in life (past or present). 4. Existential phase: to bring up aspects, such as freedom of choice, self-revelation, meaning and sources of hope. | - Patient: Identification, self-revelation. - Researching individual meaning via different dimensions: Inter-personal dimension. Resolution of past conflicts, forgiveness and emotional expressions. Cognitive, emotional and spiritual dimension. | ∅ | | | | -Patient's identification and perception regarding meaning (the patient is likely to acknowledge that life is worth living under almost any circumstance and thus experience an increased will to live). | | -Finding meaning which connects past experiences with the present may also lead to some sense of a future. |
| 5. Meaning-Centred Group Psychotherapy (MCGP) ^{18, 49} | Outpatients with cancer stage 3-4 solid tumour or non-Hodgkin's | -Each session addresses specific themes related to an exploration of the concepts and sources of meaning, the relationship and impact of cancer on one's sense of meaning and identity, and placing one's life in a historical and | -MCGP uses didactics, discussion and experiential exercises that focus around themes related to meaning and advanced cancer. | 8 weeks (90' per week). | | | | | Experimental group: - Increased scores on the 3 subscales of the FACIT-SWB: Spiritual wellbeing, Meaning/Peace & Faith. - Decreased scores for | -Effectiveness of MCGP as a novel intervention for improving spiritual wellbeing, a sense of meaning, and |

| | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|--|---|---|---|--|--|--|
| | lymphoma at Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York, USA | personal context. | -Patient: Exploration. | | | | | | hopelessness, desire for death & anxiety. - Increased optimism. | psychological functioning in these patients. -Large treatment effects after a short-term intervention. -Benefits appear to increase even in the weeks after treatment ended. |
| 6.Meaning-Making Intervention (MMi) ^{16,21} | Patients with breast cancer or colorectal cancer at different phases in the disease trajectory. Oncology units from three Montreal university teaching hospitals. | -The length of sessions is designed individually -Three main tasks: 1. Review the impact and meaning of the cancer diagnosis. 2. Explore past significant life events and successful ways of coping, as related to the present cancer experience. 3. Discuss life priority and goal changes that give meaning to one's life, while considering cancer-related limitations. | -Therapist promotes self-exploration. | 1-4 sessions of 30'-90'. | + | + | ? | - Patients' reflection regarding past events and coping strategies | Statistical outcomes: -Increased scores on FACIT-Meaning subscale, SWB, Quality of life & Self-Efficacy. -Decreased scores on anxiety & depression. Qualitative findings: -Good overall experience for patients, useful and acceptable intervention. Patients would recommend the MMi to other people. | -Benefits of the MMi in relation to meaning, distress and self-efficacy. |
| 7.Individual Meaning-Centred Psychotherapy (IMCP) ¹⁹ | Outpatients with cancer stage 3-4 solid tumour or non-Hodgkin's lymphoma at Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York, USA. | -IMCP is adapted from MCGP -Individual format to increase the flexibility of treatment implementation. -Use of sources of meaning as resources of coping with cancer. | -IMCP uses didactics, experiential exercises and psychotherapeutic techniques (reflection, clarification and exploration) that promote the use of sources of meaning as resources for coping with cancer. -Requires reading and homework by patients | 7 weekly group sessions (1 h per session). | + | + | + | -Patients' reflection, clarification and exploration regarding life and illness. | -Improvement in SWB, meaning, faith, quality of life, number of physical symptoms endorsed, physical symptom distress. -Nonsignificant differences between groups in reducing anxiety, depression or hopelessness. | -Efficacy of IMCP in enhancing SWB, a sense of meaning, quality of life and reducing physical symptom distress in advanced cancer patients. |
| 8.Meaning and Purpose (MaP) therapy ⁴⁸ | Oncology department, Saint Vincent's | - Sessions include discussion about how participants experience the world , their place in it, people important to them; whether their cancer has created any discontinuity | -Face-to-face therapy that uses methods influenced by narrative therapy, meaning-based coping theory, existential | 6 months (4 individual sessions). | + | + | ? | - Participants were buoyed forward as a result with renewed vigour and enthusiasm, despite | Three main themes emerged: -Beneficial reflection: | -Therapists create a therapeutic frame that holds up a poignant portrayal of the |

| | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|---|---|---|--|---|
| | Hospital, Victoria, Australia. | <p>in their life's story; and foundations of meaning in their lives.</p> <p>- Therapist guides discussion, offering alternative ways of viewing the participants' personal stories.</p> | <p>therapy, and cognitive therapy.</p> <p>-Each session uses narrative to encourage the participant to "tell their story" and discuss it.</p> | | | | | <p>their illness and any related physical restrictions. They are transcended, spiritually uplifted, and sustained and able to focus on PIL alongside the challenges of advanced cancer.</p> | <p>significance in the life of the patients was a particular benefit.</p> <p>-Meaning attribution: having aspects of meaning and purpose drawn out of their narratives and reflected back to them.</p> <p>-Living with purpose toward a life desired: the focus on purpose in particular tended to trigger participants toward a specific goal or action.</p> | <p>meaning of life lived and mirrors this to the patient, such that the patient can grasp its rich texture.</p> |
| 9. Meaning-of-Life Intervention ¹⁷ | 68-bed oncology inpatient ward in an urban acute general hospital and cluster referral centre for oncology in Hong Kong. | <p>First interview: semi-structured tape-recorded interview that facilitates the search for meaning. After the session the facilitator extracts significant statements with three themes: "the taste of life", "the power of love" and "the meaning of life".</p> <p>Second Interview: review of a summary sheet prepared and based on findings from the first session in order to reinforce the sense of meaning.</p> | -2 sessions/interviews | 2-3 days (2 individual interviews: 1st: 30-60' 2nd: 15-30' the following day). |  |  |  | -Patients' self-understanding. | <p>-Decreased quality of life concerns</p> <p>-Enhancement of quality of life.</p> <p>Three main themes emerged:</p> <p>-Socially: Participants felt that there was someone who was concerned about them.</p> <p>-Emotionally and psychologically: intervention induced a sense of relief.</p> <p>-Spiritually: intervention clarified life views and enhanced self-understanding.</p> | - Enhancing a sense of meaning during patients' dying process is related to their quality of life and relief of existential distress. |

Context

The realist analysis of contextual factors in the MiL interventions led us to identify both a macro- and a micro-context, which served as the basis for understanding the mechanism by which each intervention worked. In general terms, context refers to factors external to the intervention that influence the development of its mechanisms and the outcomes obtained.

Macro-context

The macro-context of the interventions included the target population, setting, country and the framework supporting the intervention. In accordance with the inclusion criterion for this review the target population comprised advanced-stage patients (n=359) who had been recruited in order to study the extent to which the intervention in question would help them, for example, to establish new perspectives on MiL, to achieve a sense of peace, spiritual wellbeing and purpose, or to lessen their existential distress and fears about life and death.

Micro-context

The relationship between professionals and patients, in which issues related to MiL could be identified, acknowledged and addressed, was defined in this realist synthesis as the micro-context. This relationship constitutes an interpersonal encounter within the context of an ongoing therapeutic conversation, one which enables the patient to feel comfortable and to begin reflecting on his or her life, connecting past, present and future and redefining his or her identity and relationship to others on the basis of a new sense of MiL. In the study by Zuehlke and Watkins³, for example, explicit mention is made of how the “therapist takes time to assist patients to learn about their illness”. This ‘taking time’ consists in facilitating or creating a therapeutic space in which patients feel able to talk about crucial aspects of their lives.

Consideration of the different dimensions of personhood (i.e. physical, psychological, spiritual and social) was another element that we regarded as key for understanding the context and, therefore, the mechanism and outcomes of the interventions. The strategies used by the various MiL interventions targeted these different dimensions and, consequently, they sought to impact on the person as a whole.

Mechanism

In line with the RAMESES protocol³⁴ the mechanism of each intervention was analysed in terms of what it does, how, why, for whom, to what extent and in what circumstances, in what respect and over what duration. This analysis was crucial for a better understanding not only of what each intervention entailed but also of the outcomes reported. Under ‘mechanism’ we distinguished between resources and reasoning, as proposed by Dalkin et al.⁵². Accordingly, intervention ‘resources’ refer to all those elements that are introduced into a context and which foster a change in ‘reasoning’, which in turn alters behaviour and hence produces outcomes. Thus, one aspect is the resources provided by an intervention and another is how the reasoning of participants is changed.

Resources

In relation to the mechanism⁵² of the studied interventions we identified the following resources: the structure and characteristics of the intervention, its development through different therapeutic modalities, and its duration. We also described other elements related to its implementation.

Structure and characteristics of the intervention (What does it do?)

In order to address the question of ‘what works?’ we examined the strategies used by each of the interventions in an attempt to enhance MiL among patients. These strategies were as follows: exploring concepts and sources of meaning, discussing life priorities and goal changes that give personal MiL, reviewing the impact and meaning of the cancer diagnosis, exploring past significant life events and successful ways of coping, positive re-evaluation of events as examples of ‘meaning making’, placing one’s life in a historical and personal context, encouraging a sense of gratitude for a life lived, preparing and organizing farewell gatherings with significant others, leaving an inter-generational legacy, leaving a spiritual will, resolving past conflicts, and expressions of forgiveness and complete unfinished business with significant others.

Although the goals of the different interventions were fairly similar, they differed both in terms of structure (number of sessions) and duration. Specifically, the number of sessions ranged between 2 and 8 (separated by intervals of between 2 days and 6 months), and they lasted for between 30 and 90 minutes.

Development of the intervention: Therapeutic modalities (How does it work?)

As for the question of ‘how does it work?’ analysis of the interventions revealed a number of different therapeutic modalities, although the core feature was a dynamic conversation between patient and therapist. All the interventions referred to the narrative aspect, that is, to enabling the patient to tell his or her story and to discuss the key elements of it, initially with the therapist and, in most of the interventions, subsequently with relatives and significant others. In relation to a point already made in the Context section above, another aspect mentioned by the authors of the interventions was the way in which the approach to MiL was influenced by the underlying conceptual framework or the dimension of personhood that was being targeted. For example, two of the interventions^{12,15} framed their approach to MiL within a particular perspective: cognitive (“balancing between positive and negative emotional states”), existential (“changing attitudes to their difficulties, adopting a new perspective on identity and positively reinterpreting the significance of their contribution to life”) or social (“connecting with others and feeling valued is crucial to wellbeing”).

The creation of a dynamic relationship between therapist and patient was regarded as a key element. In terms of the therapist’s role, ‘taking time’ was highlighted as necessary to enable the patient to reflect on his or her life. To this end, some of the interventions used didactics, experiential exercises and specific psychotherapeutic techniques^{18,19}. Another task for the therapist was to provide medical information as required by the patient. All these aspects are reflected in the fact that some authors frame their intervention as providing the context of reflection, exploration, acknowledgment, awareness and acceptance that patients need in order to gain MiL^{16,18,19}. In the

studies by Breitbart et al.^{18,19}, for example, reference is made to training activities as part of the reflective process that patients engage in, with note-taking by the therapist being described as a potentially useful way of identifying the themes that help patients discover what it is that brings meaning to their life, thus providing a focus for subsequent sessions. It is in this respect that therapeutic conversations take on a dynamic, flexible and iterative quality, which must obviously be adapted to the particular circumstances of an individual patient. Thus, recalling what has been spoken about in previous sessions and discussing with patients the outcomes of training activities or homework tasks can help to foster an appreciation of what it is that brings meaning to their life, as well as enabling them to rediscover a sense of connectedness with significant others and with those aspects of life that have been overshadowed by their illness⁵³.

Other elements

A final aspect we examined in relation to the mechanism of interventions was whether there was a manual to ensure fidelity to the intervention's original design, whether the content of sessions was described and whether specific training was needed to implement it (Table 3).

Reasoning

The 'reasoning' aspect of the mechanism refers to the ideas, attitudes or decisions that emerge as a result of the patient's participation in the intervention and which facilitate change⁵⁴. For the interventions studied here, we identified the following as reasoning aspects of the mechanism: patients' positive perceptions regarding treatment, patients' attitudes towards life and death, the positive experience of being able to think about their imminent death, and reflection on meaning.

Outcomes

Based on the study designs and analysis of data that are reported in the articles included in this realist review, we identified three levels of outcomes. The first level concerned the outcomes that followed directly from the strategies used by the different interventions in an attempt to enhance MiL. Thus, the outcomes considered were related to the following aspects: clarifying life views and enhancing self-understanding; identifying and perceiving meaning; finding meaning which connects past experiences with the present, and which leads to some sense of a future; the acknowledgement that disappointment at an abbreviated life can be combined with gratitude for a life lived; attending to both suffering and meaning in the context of illness, and encouraging patients to cope in a way that maintains the resilience required to endure one and celebrate the other; and learning how to cope with emotional reactions towards death and the dying process.

The second level corresponds to the subjective outcomes reported by patients in the context of semi-structured interviews. Having the opportunity to reflect on the different areas that give meaning to their lives and to explore their feelings towards death was regarded as beneficial by patients. In terms of what we have defined as the micro-context, a relationship with a professional built on trust, openness and availability, and the realization that someone was prepared to listen, was considered by patients to be of great help, inducing in them a sense of relief and wellbeing.

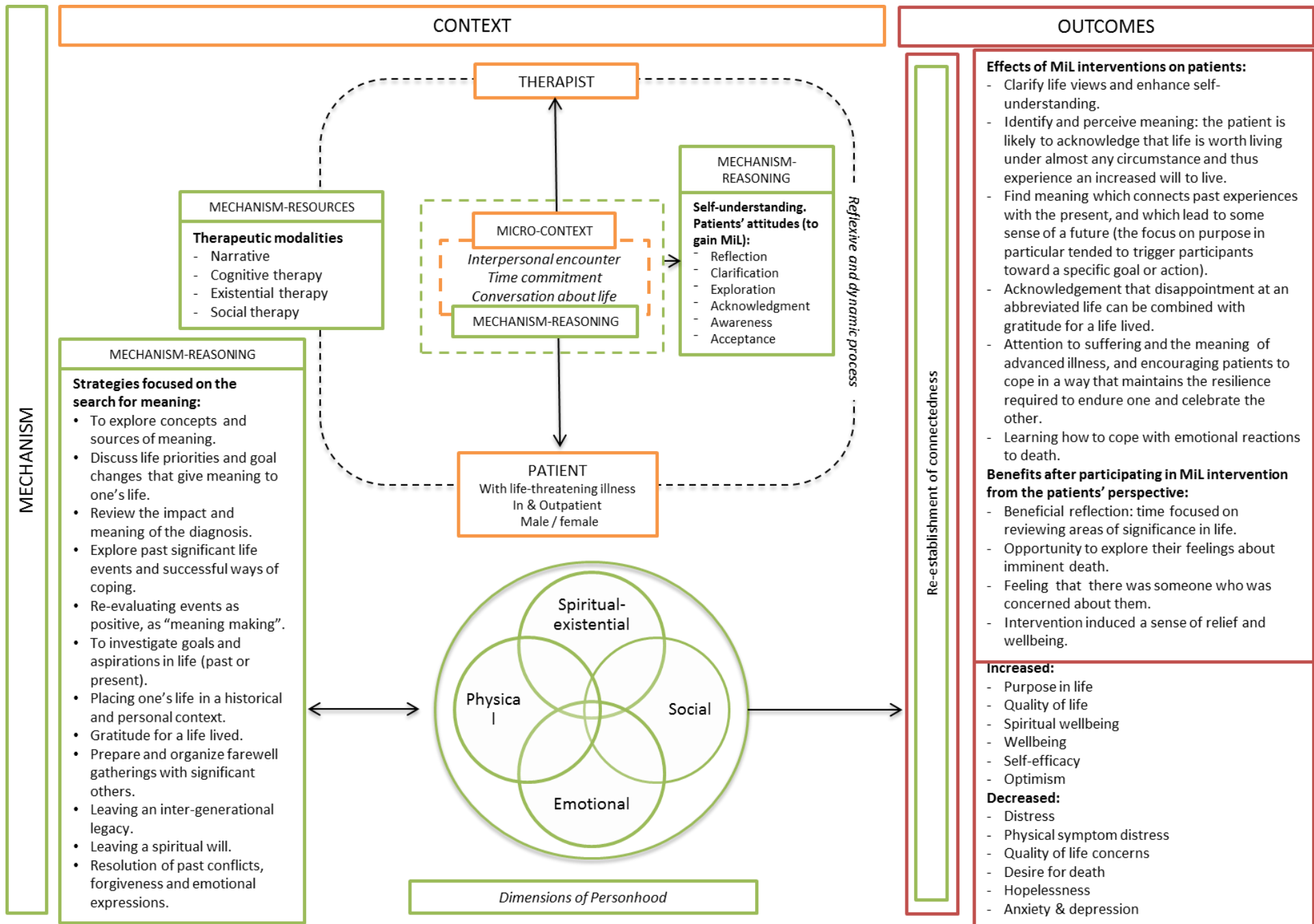
The third and final level of outcomes refers to clinical benefits identified by the application of measurement instruments following the MiL intervention. In this respect, the studies included in this review reported an improvement in the variables ‘purpose in life’^{3,47,21}, ‘quality of life’^{16,17,19,46}, ‘spiritual wellbeing’^{16,18,19}, ‘quality of life concerns’¹⁷, and ‘self-efficacy and optimism’¹⁶. Conversely, a decrease was reported in scores on ‘physical symptom distress’¹⁹, ‘hopelessness’^{18,19}, ‘the desire to die’¹⁸ and ‘anxiety and depression’^{3,16,18,30,47}. (See Figure 2).

Explanatory model

The analysis of CMO configurations indicates that not only the physical but also the psychological, emotional, social and spiritual dimensions contribute to the identification and construction of MiL. Thus, although each intervention may have had a specific goal (e.g. promoting spiritual wellbeing) and have targeted a particular dimension of personhood, the dynamic relationship developed by professionals with the aim of promoting self-exploration and a re-interpretation of life in the context of advanced illness led overall to a new sense not only of meaning and purpose in life but also of connectedness. This re-establishment of connectedness acts as the mechanism through which patients are able to obtain the expected benefits, and is also itself an outcome of the MiL interventions.

Another pattern that emerges from the analysis is that regardless of which clinical variables or dimensions of personhood were targeted by an intervention, its positive effects on the individual were holistic in nature. In other words, even if an intervention focused on specific dimensions or aspects of a person’s life, it was the person as a whole who experienced the benefits.

Figure 2 shows the explanatory model derived from the analysis of CMO configurations in the different MiL interventions.



DISCUSSION

This realist review analysed 12 articles describing nine different interventions that were designed and implemented with the aim of enhancing MiL among patients with end-stage or advanced disease. The resulting synthesis enabled us to develop a conceptual model of the mechanism of action of these interventions in relation to the context and outcomes reported in each of the included studies.

Identifying patterns or common elements in the mechanism of action (both resources and reasoning) of MiL interventions is of interest not only to clinicians who wish to implement an existing intervention but also to researchers whose aim is to design a new one. In this respect, the analysis of the different interventions offered by this realist synthesis is strengthened by the fact that it is based not merely on the outcomes reported in quantitative studies but also on both the results of qualitative research and the views and experiences described in commentary articles by authors who implemented some of the interventions.

The key element in the explanatory model is the interpersonal encounter between patient and therapist. It is through this encounter that the patient is able to re-establish a sense of connectedness, this being achieved through a greater awareness of both self and of one's relationship to others (i.e. a sense of universal belonging)⁵⁵. In the field of palliative care^{56,57}, connectedness has been described as a way of relieving the suffering associated with the sense of existential aloneness^{57,58}. For all the interventions analysed here, the interpersonal encounter was a common denominator that was independent of geographical, ethnic, cultural or spiritual factors, and even of the duration of the intervention.

Analysis of the objectives of the nine interventions revealed that all but one make explicit reference to enhancing MiL as their main goal, whether in terms of promoting a sense of meaning or helping patients find sources of meaning or value in their own existence. Paradoxically, however, very few of the interventions treat MiL as a direct outcome variable. More commonly, the interventions measure outcomes in one or more of the following spheres: a) psychological distress (anxiety, depression, hope, hopelessness, distress and optimism), which were evaluated in all the articles reviewed; b) spiritual wellbeing; and c) 'quality of life'. Despite the fact that as many as 59 instruments have been described for the assessment of MiL⁵⁹ only one of the studies³ used MiL as the main outcome variable, assessing it by means of Crumbaugh and Maholick's Purpose in Life Test⁷. Although the reasons why the researchers used instruments that do not directly measure MiL is not discussed explicitly in the articles, one can speculate that the decision may be related to the fact that the target populations involved patients at the end-of-life who are receiving palliative care in order to improve their wellbeing and quality of life⁶⁰. Consequently, the outcome measures used complement these objectives.

The theoretical framework or model used by an intervention might also impact on the outcomes obtained. However, the included articles do not provide sufficient information to determine how or to what extent the outcomes of the interventions they describe may have been influenced by this aspect.

With regard to patients' views on the benefits of the interventions, their comments highlighted the importance of being given a space in which to reflect on the areas or aspects that bring

meaning to their life and to contemplate their death, as well as being made aware that someone was concerned about them^{16,17,48}.

In terms of the procedural characteristics of the interventions, they ranged widely in length. However, the clinical benefits of interventions do not appear to be determined by their duration, and the intervals employed seem to be more about allowing patients enough time to reflect on the driving forces in their lives.

An intervention manual was only used in studies that had an experimental design^{16,18,19,48}. Some studies^{17-19,46} also mentioned the importance of specific training for the professionals charged with implementing the intervention. Indeed, given the emphasis placed in the literature on spiritual care for patients at the end of life, it would seem important to avoid restricting the provision of such care to specific professional groups, and to focus instead on making use of whoever has the experience and sensitivity required by the task⁶¹.

Strengths and limitations

One positive contribution of this study is that the realist synthesis approach has enabled us to integrate and interpret a wide range of information from a diverse set of articles. We acknowledge, however, that the review is limited to studies of patients with advanced disease. In fact, all the studies that were finally included described interventions that were implemented in samples of cancer patients, and it is unclear, therefore, whether similar findings would be obtained in other populations.

One serious limitation to research in this area is the lack of a clear consensus regarding the definition of MiL. As a result there is no single framework for conceptualizing it, and this makes it difficult to study specific clinical aspects related to this construct. However, by considering the conceptual framework underlying each of the interventions we were able to explore the different ways in which both researchers and patients understand MiL, and in this respect our findings constitute a useful addition to the knowledge base on this topic. More specifically, our results illustrate how MiL needs to be viewed from a holistic perspective, since it refers to and impacts upon the whole person, bridging the cognitive, volitional, psychological, existential and social dimensions. Thus, despite the aforementioned lack of consensus regarding the construct of MiL, we believe that the present realist analysis contributes to greater conceptual clarity in this field.

Another challenge for our review concerns the reporting of outcomes in the studies we analysed. Thus, aside from having to deal with the complexity of the construct being evaluated (i.e. MiL), limitations inherent to the included studies led us to focus more on the type of outcomes they considered rather than on what those outcomes actually were. We therefore opted to discuss as outcomes only those aspects that were actually measured or gathered by the authors of the reviewed studies.

Implications for future research

Any attempt to develop clinical interventions for enhancing MiL should begin by recognizing the key role played by the interpersonal encounter with the patient, as well as the variables or related factors that influence a sense of MiL and the different dimensions of the individual that

it encapsulates. It would also be important to explore the effects of other interventions that, although not designed exclusively to enhance MiL, may foster connectedness (in relation to self, one's current situation and others). Examples of such interventions would be those designed to decrease existential distress^{43-45,62} or which are based on other aspects of Frankl's logotherapy⁶³, for example, promoting creative activity⁶⁴, the use of oral or written biography⁶⁵⁻⁶⁷, art-therapy⁶⁸ or music therapy^{69,70}. Finally, research should also be conducted into the benefits of MiL interventions for the professionals who implement them.

Implications for practice

The results obtained to date suggest that MiL interventions have beneficial effects on patients' spiritual wellbeing and quality of life. The literature⁷¹ also highlights the importance of addressing existential questions at the end of life. Specific training for professionals should be considered as a way of ensuring that these concerns can be discussed openly with patients⁷² in a supportive and non-threatening way. Furthermore, various authors^{73,74} claim that those professionals who are able to address the spiritual or existential dimension report greater satisfaction with their role. If this is indeed the case, then encouraging interventions of this kind could be beneficial not just for patients but also for the professionals involved.

Conclusions

This systematic realist review offers an exhaustive analysis of all the published MiL interventions that have been implemented to date in patients with advanced disease. Despite increasing interest over the last decade, the number of interventions designed specifically to enhance MiL among end-of-life patients remains small. The explanatory model derived from the findings of this review may help clinicians to decide which kind of intervention is most likely to reduce patients' suffering in a given context.

As palliative care continues to develop there is a need for new strategies that go beyond ensuring the patient's physical comfort and emotional adjustment, and which are able to prevent or lessen existential distress at the end of life. In this regard, MiL interventions could play a key role in promoting wellbeing in this vulnerable population with complex care needs.

Acknowledgements

The authors would like to thank Alan Nance for his contribution to translating and editing the manuscript.

Funding acknowledgments

The authors would like to thank the Instituto de Salud Carlos III and the European Regional Development Fund (FEDER) for funding this research through project PI14/00263. We are also grateful for the support given by aecc- Catalunya contra el Càncer – Barcelona; WeCare Chair: End-of-life care at the Universitat Internacional de Catalunya and ALTIMA.

Declaration of conflicting interest

The authors declare no conflict of interest.

REFERENCES

1. Frankl V. *El hombre en busca de sentido* [Man's search for meaning]. 12th ed. Barcelona: Herder; 1991.
2. Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer* 2002; 10 (4): 272-280.
3. Zuehlke TE and Watkins JT. The use of psychotherapy with dying patients: an exploratory study. *J ClinPsychol* 1975; 31(4): 729-732.
4. Zika S and Chamberlain K. On the relation between meaning in life and psychological well-being. *Br J Psychol* 1992; 83: 133-145.
5. Warner S and Williams J. The Meaning in Life Scale: determining the reliability and validity of a measure. *J Chronic Dis* 1987; 40 (6): 503-512.
6. Thompson S, Sobolew-Shubin A, Graham M, et al. Psychosocial adjustment following a stroke. *SocSci Med* 1989; 28: 239-247.
7. Crumbaugh JC and Maholick LT. An Experimental Study in Existentialism: the Psychometric Approach to Frankl's Concept of Noogenic Neurosis. *J ClinPsychol* 1964; 20: 200-207.
8. Reker GT. Personal meaning, optimism, and choice: existential predictors of depression in community and institutional elderly. *Gerontologist* 1997; 37 (6): 709-716.
9. Battista J and Almond R. The development of meaning in life. *Psychiatry* 1973; 36(4): 409-427.
10. Lyon DE and Younger J. Development and preliminary evaluation of the existential meaning scale. *J Holist Nurs* 2005; 23 (1): 54-65.
11. Steger M, Frazier P, Oishi S, et al. The Meaning in Life Questionnaire: Assessing the Presence of and Search for Meaning in Life. *J CounsPsychol* 2006; 53(1): 80-93.
12. Alon S. Researching the meaning of life: finding new sources of hope. *Asian Pac J Cancer Prev* 2010; 11 Suppl 1: 75-78.
13. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics* 2005; 46(1): 7-10.
14. Morita T, Murata H, Hirai K, et al. Meaninglessness in terminally ill cancer patients: a validation study and nurse education intervention trial. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34(2): 160-170.
15. Lethborg C, Aranda S and Kissane D. Meaning in adjustment to cancer: a model of care. *Palliat Support Care* 2008; 6 (1): 61-70.
16. Henry M, Cohen SR, Lee V, et al. The Meaning-Making intervention (MMi) appears to increase meaning in life in advanced ovarian cancer: a randomized controlled pilot study. *Psychooncology* 2010; 19 (12): 1340-1347.
17. Mok E, Lau KP, Lai T, et al. The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: development and pilot study. *OncolNurs Forum* 2012; 39 (6): E480-8.

18. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology* 2010; 19 (1): 21-28.
19. Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B, et al. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *J ClinOncol* 2012; 30 (12): 1304-1309.
20. Skaggs BG and Barron CR. Searching for meaning in negative events: concept analysis. *J AdvNurs* 2006; 53 (5): 559-570.
21. Lee V, Cohen SR, Edgar L, et al. Meaning-making and psychological adjustment to cancer: development of an intervention and pilot results. *OncolNurs Forum* 2006; 33 (2): 291-302.
22. Sacks JL and Nelson JP. A theory of nonphysical suffering and trust in hospice patients. *Qual Health Res* 2007; 17 (5): 675-689.
23. Brandstatter M, Kogler M, Baumann U, et al. Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Support Care Cancer* 2014; 22 (5): 1391-1399.
24. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G et al. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology* 1999; 8 (5): 417-428.
25. Moadel A, Morgan C, Fatone A et al. Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psychooncology* 1999; 8 (5): 378-385.
26. Vehling S, Lehmann C, Oechsle K et al. Global meaning and meaning-related life attitudes: exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients. *Support Care Cancer* 2011; 19(4): 513-520.
27. Kissane DW, Wein S, Love A et al. The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation. *J Palliat Care* 2004; 20 (4): 269-276.
28. Chochinov HM, Krisjanson LJ, Hack TF et al. Dignity in the terminally ill: revisited. *J Palliat Med* 2006; 9 (3): 666-672.
29. LeMay K and Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. *ClinPsychol Rev* 2008; 28(3): 472-493.
30. Lee V, Robin Cohen S et al. Meaning-making intervention during breast or colorectal cancer treatment improves self-esteem, optimism, and self-efficacy. *SocSci Med* 2006; 62 (12): 3133-3145.
31. Abma TA. Storytelling as inquiry in a mental hospital. *Qual Health Res* 1998; 8 (6): 821-838.
32. Kállay E and Miclea M. The role of meaning in life in adaptation to life-threatening illness. *Cogn Brain BehavInt J* 2007; 11 (1): 159-174.
33. Simon VA, Feiring C and Kobielski McElroy S. Making meaning of traumatic events: youths' strategies for processing childhood sexual abuse are associated with psychosocial adjustment. *Child Maltreat* 2010; 15 (3): 229-241.
34. Wong G, Greenhalgh T, Westhorp G et al. RAMESES publication standards: realist syntheses. *BMC Med* 2013; 11:21.

35. Greenhalgh T, Wong G, Westhorp G et al. Protocol – realist and meta-narrative evidence synthesis: Evolving Standards (RAMESES). *BMC Med Res Methodol*.2011; 11:115.
36. Pawson R: Middle-range realism. *Arch EurSociol* 2000,41:283–325.
37. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J et al. PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ* 2009; 339: b2535.
38. Pawson R, Greenhalgh T, Harvey G, et al. Realist review: a new method of systematic review designed for complex policy interventions. *J Health Serv Res Policy* 2005; 10 Suppl 1: 21-34.
39. Kastner M, Estey E, Perrier L et al. Understanding the relationship between the perceived characteristics of clinical practice guidelines and their uptake: protocol for a realist review. *Implement Sci* 2011; 6: 69-5908-6-69.
40. Greenhalgh T, Potts HW, Wong G et al. Tensions and paradoxes in electronic patient record research: a systematic literature review using the meta-narrative method. *Milbank Q* 2009; 87(4): 729-788.
41. CONSORT group. The Consort Statement Checklist. <http://www.consort-statement.org/>. Accessed 01/27, 2015.
42. Public Health Resource Unit, England. Critical Appraisal Skills Programme. Ten questions to help you make sense of qualitative research. CASP UK 2006.
43. Kissane DW, Bloch S, Smith GC et al. Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: a randomised controlled trial. *Psychooncology* 2003; 12 (6):532-546.
44. Kissane DW, Grabsch B, Clarke DM et al. Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer: survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial. *Psychooncology* 2007; 16 (4):277-286.
45. Nissim R, Freeman E, Lo C et al. Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM): a qualitative study of a brief individual psychotherapy for individuals with advanced cancer. *Palliat Med* 2012; 26 (5): 713-721.
46. Ishiyama F. 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.
47. Zuehlke TE and Watkins JT. Psychotherapy with terminally ill patients. *Psychother-Theor-Res* 1977; 14 (4): 403-410.
48. Lethborg C, Schofield P and Kissane D. The advanced cancer patient experience of undertaking meaning and purpose (MaP) therapy. *Palliat Support Care* 2012; 10 (3): 177-188.
49. Thomas LP, Meier EA and Irwin SA. Meaning-centered psychotherapy: a form of psychotherapy for patients with cancer. *Curr Psychiatry Rep* 2014; 16 (10): 488-014-0488-2.
50. Park CL and Folkman S. Meaning in the context of stress and coping. *Rev Gen Psychol* 1997; 1:115-144.
51. Morita S. Nature and treatment of nervousity (in Japanese). Tokyo, Hakuyosha, 1960.
52. Dalkin SM, Greenhalgh J, Jones D et al. What’s in a mechanism? Development of a key concept in realist evaluation. *Implement Sci* 2015; 10:49.

53. Hakanson C, Ohlen J. Connectedness at the End of Life Among People Admitted to Inpatient Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Care* 2016; 33 (1): 47-54.
54. Lacouture A, Breton E, Guichard A, et al. The concept of mechanism from a realist approach: a scoping review to facilitate its operationalization in public health program evaluation. *Implement Sci.* 2015; 10:153.
55. Patrick H, Knee CR, Canevello A, et al. The role of need fulfillment in relationship functioning and well-being: a self-determination theory perspective. *J Pers Soc Psychol* 2007; 92 (3): 434-457.
55. Kellehear A. Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliat Med* 2000; 14 (2): 149-155.
56. Ohlen J, Bengtsson J, Skott C et al. Being in a lived retreat-embodied meaning of alleviated suffering. *Cancer Nurs* 2002; 25 (4): 318-325.
57. Dobratz MC. "All my saints are within me": expressions of end-of-life spirituality. *Palliat Support Care* 2013; 11(3): 191-198.
58. Brandstatter M, Baumann U, Borasio GD et al. Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psychooncology* 2012; 21 (10): 1034-1052.
59. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care, www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (2015, accessed 08 August 2015).
60. Davison SN and Jhangri GS. Existential and supportive care needs among patients with chronic kidney disease. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40(6): 838-843.
61. Lo C, Hales S, Chiu A et al. Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM): randomised feasibility trial in patients with advanced cancer. *BMJ Support Palliat Care* 2016. 28(3): 234-242.
62. Gagnon P, Fillion L, Robitaille MA et al. A cognitive-existential intervention to improve existential and global quality of life in cancer patients: A pilot study. *Palliat Support Care.* 2015; 13(4):981-990.
63. Rhondali W, Lasserre E, Filbet M. Art therapy among palliative care inpatients with advanced cancer. *Palliat Med* 2013; 27(6): 571-572.
64. Lichter I, Mooney J and Boyd M. Biography as therapy. *Palliat Med* 1993; 7(2): 133-137.
65. Romanoff BD and Thompson BE. Meaning construction in palliative care: the use of narrative, ritual, and the expressive arts. *Am J Hosp Palliat Care* 2006; 23(4): 309-316.
66. Stanley P and Hurst M. Narrative palliative care: a method for building empathy. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2011; 7 (1): 39-55.
67. La Cour K, Josephsson S and Luborsky M. Creating connections to life during life-threatening illness: creative activity experienced by elderly people and occupational therapists. *Scand J Occup Ther* 2005; 12(3): 98-109.
68. Hilliard RE. The use of music therapy in meeting the multidimensional needs of hospice patients and families. *J Palliat Care* 2001; 17 (3): 161-166.
69. McClean S, Bunt L and Daykin N. The healing and spiritual properties of music therapy at a cancer care center. *J Altern Complement Med* 2012; 18 (4): 402-407.

70. Duffy J. Rediscovering the meaning in medicine: lessons from the dying on the ethics of experience. *Palliat Support Care* 2004; 2 (2): 207-211.
71. Bishop AH, Scudder JR Jr. A phenomenological interpretation of holistic nursing. *J Holist Nurs* 1997; 15 (2): 103-111.
72. Puchalski CM, Lunsford B, Harris MH, et al. Interdisciplinary spiritual care for seriously ill and dying patients: a collaborative model. *Cancer J* 2006; 12 (5): 398-416.
73. Sinclair S, Raffin S, Pereira, J et al. Collective soul: the spirituality of an interdisciplinary palliative care team. *Palliat Support Care* 2006; 4 (1):13-24.



7.
DISCUSIÓN

EL SENTIDO DE LA VIDA Y EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE

En el estudio realizado en la presente tesis se ha constatado que la variable Sentido de la Vida (SV) no sólo está relacionada con el deseo de adelantar la muerte (DAM) en los pacientes con enfermedad avanzada, sino que interviene como variable mediadora en el DAM de acuerdo con el modelo hallado.

En primer lugar, en este estudio se destaca que, entre todas las variables analizadas, tanto de la esfera física como emocional o existencial, que correlacionaron positiva y significativamente con el DAM, el SV fue la que presentó la correlación más elevada ($r=0.601$; $p<0.01$). Este resultado es relevante. Inicialmente parecía que la condición física del paciente, la pérdida de función, la pérdida de autonomía o la carga sintomática, podían ser las variables más importantes, e incluso, determinantes en el desarrollo del DAM (20,162,210); sin embargo, nuestros hallazgos, destacan la preponderancia de los factores de orden espiritual/ existencial más que los factores físicos o funcionales para el desarrollo de DAM. Previamente, otros autores (19,179,214) que ya habían estudiado variables de orden existencial, destacaron su importancia en los pacientes que se encuentran al final de la vida, no obstante, no llegaron a definir el rol que juegan en el desarrollo del DAM. El hecho de conocer el efecto mediador de esta variable sobre el DAM en la población estudiada, es una aportación novedosa de este trabajo.

Otro dato relevante que se desprende de este estudio es el relacionado con las puntuaciones de SV obtenidas para cada subgrupo de pacientes en función del grado de severidad de DAM. Rosenfeld et al. (21) clasificaron las puntuaciones de DAM en tres grupos de acuerdo a la puntuación de DAM obtenida con *la Schedule of Attitudes toward hastened death* (SAHD). Los autores de la escala definieron un DAM bajo para aquellos pacientes que puntuaran ≤ 3 en la SAHD, DAM moderado para aquellos que puntuaran >3 y <10 , y DAM elevado para los pacientes que puntuaran ≥ 10 . De acuerdo con esta clasificación, en nuestro estudio se observó que cada subgrupo de pacientes (bajo, moderado o elevado DAM de acuerdo a la puntuación de la SAHD), obtuvo puntuaciones medias de SV diferentes, siendo las diferencias entre medias estadísticamente significativas. El subgrupo de pacientes con DAM bajo obtuvo una puntuación media de SV baja (correspondiendo a mayor SV), y el subgrupo de pacientes que referían un DAM elevado obtuvo una puntuación de SV alta (correspondiendo a menor SV). Este hallazgo corrobora que cuanto mayor era el deseo de morir (puntuaciones mayores en la SAHD), la percepción de SV era menor en esos pacientes. Aunque este dato se basa en una

relación meramente asociativa, es relevante destacar que los pacientes con puntuaciones de SAHD altas son aquellos cuya percepción de SV es menor.

Este estudio también muestra el efecto mediador de la variable SV en el desarrollo del DAM en los pacientes estudiados. Este resultado también es relevante y original, pues ayuda a comprender con mayor profundidad el fenómeno del DAM en estos pacientes que se encuentran en un estado de enfermedad avanzada, y facilita pautas de actuación con estos pacientes. Tras el análisis realizado, este estudio sostiene que el DAM se explica a través de la mediación de las variables SV y depresión. La baja puntuación en SV y alta en depresión, fueron responsables de la expresión del DAM de acuerdo con el modelo. El SV explicó el 76,5% de la mediación. Aunque en la literatura se asumía el deterioro físico como principal precursor o antecedente del DAM, nuestro estudio muestra que no es éste. No obstante, es la condición clínica necesaria para que se desarrolle DAM en estos pacientes. En este caso, cuando se analizó la posible relación directa entre deterioro funcional y DAM, se observó una relación débil, no obstante, actuó como substrato necesario para la emergencia del DAM.

El SV es una variable de la dimensión espiritual y/o existencial de la persona. Algunos autores (66,225-229) definen espiritualidad como la búsqueda de SV. Éste podría ser uno de los motivos por los que, algunos autores (27-29), evalúan la variable SV con una escala de bienestar espiritual. Por ejemplo, Breitbart et al. (28) en un estudio con pacientes con cáncer avanzado, mostraban la correlación negativa y significativa entre bienestar espiritual y DAM, tanto si presentaban depresión mayor como sin criterios de depresión. En ese estudio, evaluaron la variable de SV con la escala de bienestar espiritual *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Wellbeing* (FACIT-Sp). La FACIT-Sp evalúa bienestar espiritual y consta de dos subescalas, una de SV y otra de paz y fe. La escala permite evaluar cada una de estas variables de modo independiente (208). La FACIT-SP se ha utilizado en diversas ocasiones para evaluar SV, coincidiendo con aquellos autores que identifican la búsqueda de SV con espiritualidad.

En diversos estudios (28,29,31,119,121), han analizado el efecto de intervenciones de SV en pacientes con enfermedad avanzada o pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos, independientemente de la herramienta que utilizaran para evaluar SV. Específicamente, dos de ellos (27,28) evaluaron además del SV, el DAM mediante la SAHD, observando que estas puntuaciones disminuían de manera significativa después de la intervención (de 4,59 a 3,70; $p < 0.01$). Por el contrario, las puntuaciones de DAM de los pacientes que no recibieron la intervención de SV, no sólo no disminuyeron, sino que aumentaron ligeramente (de 4,33 a 4,50),

aunque la diferencia no fue estadísticamente significativa. En este punto, es importante destacar que los autores no analizaron el impacto que la intervención tenía sobre el DAM como variable resultado primaria.

SÍNTESIS DE INTERVENCIONES DE SENTIDO DE LA VIDA

Ha sido posible efectuar una síntesis sobre las intervenciones de SV diseñadas para favorecer SV, así como de los elementos constitutivos de éstas para obtener beneficios clínicos en pacientes avanzados.

La síntesis se ha realizado siguiendo las orientaciones del proyecto RAMESES (230), diseñado específicamente para analizar y sintetizar intervenciones complejas en las que interactúan diversos componentes. Se seleccionó el enfoque realista dado que proporciona las herramientas y lógica necesaria para sintetizar resultados de intervenciones complejas. Este método permite sintetizar los datos extraídos de los estudios, gracias a la evaluación y construcción conjunta de toda la información mediante técnicas de análisis de contenido.

Esta síntesis nos ha permitido observar que en las últimas décadas se ha destacado el beneficio del SV en pacientes con enfermedad avanzada en el tratamiento del sufrimiento existencial. Esto ha podido contribuir a que el número de intervenciones dirigidas a favorecer SV haya aumentado de manera notable. Fueron halladas un total de nueve intervenciones distintas para favorecer el SV en pacientes con enfermedad avanzada. Dos intervenciones fueron diseñadas y desarrolladas en la década de los 70 (119,121); mientras que de 2008 a 2015 se identificaron seis intervenciones (27–29,31,43,159), algunas de las cuales se están aplicando en países distintos del país en el que se diseñaron dichas intervenciones (231,232). Desde el punto de vista teórico (siguiendo el modelo de Frankl), sabemos que las intervenciones de SV pueden tener un efecto positivo en los pacientes y que son factibles (aplicables), a pesar de la situación clínica de los pacientes con enfermedad avanzada. Cabe recordar que la principal aportación de Viktor Frankl radica en que todas las personas, a pesar de estar ante situaciones de adversidad y sufrimiento extremo, son capaces de descubrir el sentido de su vida (44); la situación de sufrimiento, lejos de ser un obstáculo para descubrir el SV, es una ocasión u oportunidad para confrontar a la persona con lo que la vida espera de ella (44). Así pues, conocer y entender el mecanismo de acción de las diferentes intervenciones de SV diseñadas para pacientes con enfermedad avanzada resulta clave para evaluar la eficacia de la intervención y decidir su implementación más eficaz.

Los autores del proyecto RAMESES orientan la síntesis de las intervenciones complejas analizando el contexto, el/los mecanismo/s y los resultados de cada una de ellas. Este método de síntesis permite integrar tanto estudios cualitativos como cuantitativos. El método RAMESES aplicado en nuestra revisión, nos permitió analizar y sintetizar los patrones comunes en relación al contexto en el que se desarrollaba la intervención, el mecanismo de cada una de ellas y los resultados (variables resultado) analizados para cada intervención.

En relación al contexto cabe destacar que fueron desarrolladas en países como Japón, EEUU, Canadá, China, Israel o Australia. Observamos que se trata de contextos diversos, tanto por la etnia como por cultura o lengua. Las intervenciones dirigidas a la mejora del SV incluidas en esta revisión, se diseñaron y tienen buena aceptación tanto en culturas orientales u occidentales. Este dato resulta especialmente interesante pues, de algún modo, refleja que la cuestión del SV puede ser algo común a todas las personas, independientemente de su etnia, cultura o religión. Este aspecto es coherente con la afirmación de que la dimensión espiritual-existencial es un marco común denominador a todas las personas. Este podría ser uno de los motivos por los que las intervenciones de SV tienen igual beneficio en las personas, independientemente de su procedencia o bagaje cultural. Este dato lo confirman numerosos autores (10,63,225–229) que identifican el concepto espiritualidad con la búsqueda de SV.

La síntesis también permitió extraer para analizar individualmente y por comparación entre ellos, los mecanismos que hacían, de intervenciones muy diferentes, acciones igualmente efectivas o beneficiosas para los pacientes. Expertos en síntesis realista destacan dos elementos fundamentales de cualquier mecanismo de intervención compleja: los recursos (*resources*) y el razonamiento (*reasoning*) (233). Los recursos serían todos aquellos elementos introducidos en un contexto y que empujan al paciente al cambio en su razonamiento. Estos elementos permiten explicar qué se hace (*what it works*), cómo se hace (*how it works*), y porqué (*why it works*). En esta síntesis se seleccionaron como recursos de las intervenciones la estructura (número de sesiones), la duración de las mismas, el contenido de las sesiones y las diferentes modalidades terapéuticas. Destacamos que todos estos elementos eran muy distintos, por tanto no podían ser la razón de la efectividad de la intervención. En cuanto al razonamiento se analizaron la percepción del paciente hacia el tratamiento, las actitudes del paciente hacia la vida o la muerte, y/o la experiencia de poder abordar temas relacionados con la muerte inminente o el SV. Una vez más estábamos ante elementos que constituían datos descriptivos sin aparente unidad para obtener un beneficio clínico en el paciente. Sin embargo, el análisis de todos los elementos de

forma conjunta, permitió la elaboración de un modelo explicativo. Éste nos permite concluir que el elemento clave o patrón común en todas las intervenciones es el encuentro interpersonal entre terapeuta y paciente. El encuentro no está descrito por los autores de las distintas intervenciones, sin embargo resultó ser el elemento clave para que los recursos del mecanismo intervinieran en el razonamiento del paciente, y se produjera un proceso dinámico para la reflexión del paciente y aproximación al sentido de la vida.

En relación al análisis de los mecanismos se observó que los terapeutas que lideraban este tipo de intervenciones tenían perfiles formativos diversos. Las nueve intervenciones incluidas en esta revisión describen que tanto psiquiatras, psicólogos, como trabajadores sociales o enfermeros, fueron los profesionales que implementaron las intervenciones. Una de las preguntas que nos planteamos era si la efectividad de cada intervención podía estar condicionada por el tipo de profesionales que las implementaban. Nuestro análisis mostró que todas las intervenciones eran también efectivas independientemente de la formación disciplinaria del profesional. No obstante, destacamos la importancia de la preparación específica en la intervención, y la capacidad del profesional en crear el entorno de confianza en el que se pueda originar un proceso reflexivo y dinámico.

En relación a este punto, surge una reflexión interesante acerca de si el profesional está abordando una situación patológica o no. Este punto es importante porque, si se tratara de una situación patológica, sería necesaria la atención de un facultativo. Tras realizar la síntesis y obtener el modelo explicativo de las intervenciones, pensamos que debemos comprender la situación del paciente como una respuesta no patológica a una situación compleja. Todas las personas, ante el sufrimiento causado por la enfermedad y sus consecuencias, responden individual y personalmente, sin embargo, esta respuesta a la vivencia de la enfermedad o sufrimiento, es una respuesta que de entrada, no debería ser patológica. Por tanto, tal y como se apuntaba en el párrafo anterior, no sería necesario un facultativo para abordar este tipo de situaciones, sino un profesional entrenado en la intervención.

La síntesis de los resultados (variables resultado) de las intervenciones es factible gracias al protocolo RAMESES, que ha permitido sintetizar resultados de estudios tan diversos. El proyecto RAMESES propone un proceso analítico basado en técnicas de análisis de contenido, análisis similar al utilizado en síntesis cualitativa. Todas las intervenciones mostraron ser beneficiosas para los pacientes. Sin embargo, se observó que en los estudios cuantitativos, las variables resultado

evaluadas eran muy diversas, y tan sólo en un caso se evaluó SV con una escala específica para ello. A pesar de implementar intervenciones favorecedoras de SV, la variable resultado principal a evaluar no fue un instrumento o escala de SV.

En esta línea, sólo tres estudios evaluaron directamente la variable SV. Para ello utilizaron la subescala SV del instrumento de bienestar espiritual FACIT-Sp. El hecho de que se evaluara mediante una escala de bienestar espiritual, podría justificarse dada la identificación de diversos autores de espiritualidad con búsqueda de sentido de la vida. Otro motivo sería el relacionado con las subescalas de la FACIT-Sp, una de las cuales es SV. La principal ventaja de evaluar el SV mediante la FACIT-Sp es que se trata de una herramienta breve y muy comprensible. Otra hipótesis sobre la aplicación de este instrumento sería el poco tiempo y esfuerzo requerido por parte de los pacientes, especialmente frágiles, para responder esta escala. Hasta el momento se han descrito 59 instrumentos para evaluar SV (134), sin embargo, no todos son aplicables a pacientes con enfermedad avanzada o en condiciones de fragilidad extrema. En general, muchos de ellos son escalas largas y, en ocasiones, de difícil comprensión (134).

Por último, podemos considerar también la hipótesis de que, estas intervenciones, en última instancia, estaban dirigidas a mejorar el bienestar o la calidad de vida de estos pacientes, motivo por el cual los autores utilizaron escalas específicas de bienestar o calidad de vida, dejando en segundo plano el efecto de la intervención sobre la variable SV.

MODELO EXPLICATIVO DE INTERVENCIONES DE SENTIDO DE LA VIDA

La síntesis presenta un modelo explicativo en el que se destaca el encuentro entre paciente y terapeuta como elemento clave para la efectividad de las intervenciones. Ese encuentro es un proceso reflexivo y dinámico en el que el paciente, a través de distintos recursos (como la narrativa, la terapia cognitiva, la terapia existencial o la terapia social), encuentra elementos de cambio en su razonamiento. E incluso el paciente es capaz de reestablecer el sentido de conexión (*connectedness*), consigo mismo, y con los demás. Algunos estudios (234,235) describen esta conexión como un mecanismo de alivio del sufrimiento y de la soledad existencial. Este cambio producido en la persona es un cambio que se produce en el interior de la persona y favorece el encuentro de SV. Este punto podría explicar el efecto holístico de la intervención y su impacto en todas las dimensiones de la persona tal y como el modelo describe. Por lo tanto, podría

mejorar la adaptación de la persona a la enfermedad, y obtener una mayor tolerancia a los síntomas, entre otros aspectos.

LIMITACIONES

Est trabajo de tesis presenta algunas limitaciones que deben considerarse. En primer lugar destacar que tanto el SV como el DAM son variables emergentes en el ámbito clínico. Durante la última década diversos estudios han tratado de profundizar en ambos conceptos, así como en su aplicabilidad clínica; sin embargo, todavía estamos lejos de disponer de resultados suficientes para comprender bien su comportamiento en pacientes al final de la vida, y, especialmente, sobre la relación entre ambas.

En segundo lugar, se debería considerar que tanto el SV como el DAM son fenómenos dinámicos que fluctúan en el tiempo y, por tanto, resulta difícil estudiar su comportamiento mediante estudios transversales, por lo que se requieren más estudios, especialmente de diseño longitudinal.

En tercer lugar, la propia naturaleza del diseño del estudio transversal limita los resultados de este estudio a relaciones asociativas entre variables. Otra limitación es la relacionada con la muestra estudiada. Se trata de una población de estudio muy seleccionada; todos los pacientes procedían de una unidad de cuidados paliativos donde se seleccionaron mucho los pacientes a criterio médico, con el objetivo de no dañar y preservar su fragilidad. Por lo tanto, se trata de una muestra poco generalizable. Por último, también destacamos que el constructo SV ha sido definido de modos similares pero no idénticos, puesto que no existe un consenso claro acerca de la definición de dicho constructo. Serían necesarios nuevos estudios para ahondar en su conceptualización.



8. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

El presente trabajo centra su atención en la relación existente entre las variables SV y DAM así como en las intervenciones de SV que se podrían llevar a cabo para prevenir un eventual DAM. Sin embargo surgen muchas preguntas al respecto: ¿Cómo identificar la pérdida de SV? ¿Podría prevenirse el DAM con una intervención de SV?

En este punto se proponen posibles investigaciones futuras para dar respuesta a las preguntas que surgen después de la elaboración de esta tesis.

En primer lugar, centrandó la atención en el SV, se plantea cómo los profesionales podrían identificar la presencia o ausencia de SV, así como una posible pérdida de SV. Desde el punto de vista enfermero, no resultaría fácil identificarlo e incluirlo en un plan de cuidados pues, hasta el momento, no es un ámbito clínico propio de la profesión enfermera en nuestro contexto, aunque tampoco en el contexto Anglo-Americano. No existe una etiqueta diagnóstica según la clasificación de diagnósticos de la *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA) para identificar la pérdida de SV. Así pues, un primer estudio que se plantea sería la propuesta a NANDA del diseño y la validación de la posible etiqueta diagnóstica de "Pérdida de SV". Para ello se realizarían distintos grupos nominales para determinar la definición, características definitorias y factores relacionados de la etiqueta diagnóstica propuesta, así como una técnica Delphi para acabar de consensuar todos los aspectos relacionados. Una vez validada la etiqueta diagnóstica y propuesta a la NANDA para su aceptación, los profesionales de enfermería podrían objetivar la pérdida de SV y proponer unos resultados de cuidado y unas intervenciones concretas para su mejora.

En segundo lugar, se propone observar el efecto del SV sobre el DAM en un estudio longitudinal. La monitorización de estas variables en el tiempo permitiría esclarecer si el SV actúa como factor protector (o su pérdida como factor causante) del DAM.

Una tercera propuesta de investigación futura sería un estudio para evaluar la efectividad de una intervención en SV para disminuir un eventual DAM. Tras el hallazgo de que la pérdida de SV es un mediador para el desarrollo del DAM, se debería estudiar el efecto de una intervención en SV sobre el DAM.

Otra investigación que se surge del desarrollo de esta tesis se centraría en las escalas o herramientas necesarias para evaluar SV. Tal y como se ha comentado en el punto 2.8 (Evaluación del SV), existen diversas escalas validadas para evaluar el SV; sin embargo, hemos detectado algunas limitaciones o dificultades a la hora de

administrarlas. Para ello sería necesario hacer una adaptación cultural o diseñar una herramienta más adecuada a nuestros pacientes.



9. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

De los resultados de los estudios presentados en esta tesis se desprenden algunas propuestas para la práctica encaminadas a mejorar la atención de los pacientes con enfermedad avanzada.

En primer lugar, se propone la importancia de monitorizar las variables depresión y el SV en pacientes con enfermedad avanzada que presenten deterioro funcional. Conocer si el paciente presenta depresión o pérdida de SV será el primer paso para tratarlo y de algún modo, prevenir la aparición del DAM.

En segundo lugar, dado el efecto mediador de la variable SV en la emergencia del DAM en pacientes con enfermedad avanzada y deterioro funcional, la implementación de intervenciones de SV sería un buen método para prevenir el DAM.

El tercer aspecto a destacar, de aplicación enfermera sería el relacionado con el modelo de cuidado en la atención de estos. Un modelo de atención enfermera que incluya favorecer el SV como parte de su atención, sería beneficioso en estos pacientes. Hasta el momento ya se ha investigado y propuesto acerca de la importancia y beneficio de esta relación enfermera-paciente (81) en pacientes con cáncer terminal (236). Así mismo, los pacientes de dichas características resaltan querer recibir un trato cuidadoso a la vez que se les trata como personas y no sólo como pacientes (236). Por tanto, para promover un modelo en el que se tuviera en cuenta la promoción del SV habría que partir de los elementos básicos de esta relación interpersonal como son la confianza, reciprocidad, respeto y familiaridad. Sobre esta relación se podría proponer una intervención para favorecer SV en esta tipología de pacientes.

Por último, otras implicaciones serían las relacionadas con la formación de los profesionales del ámbito de cuidados paliativos o de atención de pacientes con enfermedad avanzada, edad avanzada, etc. Formarlos en la atención del SV como una dimensión más de la persona, así como en todas sus implicaciones: evaluación, intervenciones, prevención, etc., será el primer paso para implementar acciones de SV en estos pacientes. Asimismo, también sería necesario incluir en la formación de los estudiantes de grado una educación específica sobre SV y sobre los beneficios de una relación en la que se fomente un encuentro interpersonal con el paciente, y en el que se pueda favorecer este proceso reflexivo que promueve el SV en los pacientes.



10.
CONCLUSIONES

- Un modelo de relaciones funcionales entre las variables de estado funcional, sentido de la vida (SV) y depresión explica el deseo de adelantar la muerte (DAM) que puede producirse en pacientes con cáncer avanzado.
- Las variables SV y depresión (aunque ésta en menor medida), actúan como mediadoras entre el estado funcional y el DAM en pacientes con cáncer avanzado.
- El estado funcional de los pacientes con cáncer avanzado no es la variable precursora única o primordial del DAM, no obstante, es el sustrato o condición necesaria para que emerja un eventual DAM en esta población.
- El DAM, en pacientes con cáncer avanzado, tiende a incrementar en la medida en que aumenta el deterioro funcional y la dependencia para las actividades de la vida diaria.
- Existen nueve intervenciones diseñadas para mejorar el SV de los pacientes con procesos avanzados de enfermedad.
- A pesar del interés creciente en la variable clínica de SV, sólo existen 12 estudios que evalúen o analicen, la implementación de una intervención.
- Todas las intervenciones identificadas muestran beneficios clínicos (aunque diversos) en los pacientes de la mencionada población.
- Los beneficios clínicos de las intervenciones de SV radican principalmente en la mejora de la esfera emocional/psicológica y bienestar espiritual-existencial.
- El análisis realista de las intervenciones de SV en estos pacientes, permite mostrar un modelo explicativo de su mecanismo de acción. Este patrón común o mecanismo de acción, radica en el encuentro interpersonal entre paciente-terapeuta, que es clave para promover un restablecimiento de la conexión con uno mismo y los demás, gracias al proceso reflexivo que promueve.
- Una intervención favorecedora de SV podría ser un método adecuado de tratar el sufrimiento espiritual-existencial en personas con procesos avanzados de enfermedad.



11.

PRODUCCIÓN
CIENTÍFICA
DERIVADA

Publicaciones que forman parte de esta tesis

Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Rodríguez-Prat A, Porta-Sales J, Balaguer A. Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis. *Palliat Med* 2017; (Q1).

Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Marimon F, Tomás-Sábado J, Porta-Sales J, Balaguer A. Meaning in life as a mediator between physical impairment and the wish to hasten death in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. Accepted May 2017; (Q1).

Otras publicaciones relacionadas

Guerrero-Torrelles M, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J. Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: Síntesis de recomendaciones y guías clínicas. *Med Pal*. Aceptado septiembre 2016.

Participación en otras publicaciones

Porta-Sales J, Guerrero-Torrelles M, Moreno-Alonso D, Sarra-Escarre J, Clapés-Puig V, Sureda Balari A, et al. A. Is early palliative care Feasible in patients with haematological malignancies? *J Pain Symptom Manage*. Accepted January 2017. (Q1)

Tomás-Sábado J, Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Guerrero-Torrelles M, Fegg M, Balaguer A. What gives meaning in life in palliative care patients? A comparison between Spanish, German and Swiss populations. *J Pain Symptom Manage*. 2015; 50(6): 861-866. (Q2)

Publicaciones derivadas de congresos

Guerrero M, Rodríguez-Prat A, Porta-Sales J, Balaguer A, Monforte-Royo C. Recomendaciones para abordar el deseo de adelantar la muerte: una revisión sistemática de la literatura. En: Actas de congreso: XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 12-14 Mayo 2016. Sevilla. ISBN: pp.429. ISBN: 978-84-608-6003-7

Guerrero Torrelles M, Monforte-Royo C, Porta Sales J, Tomás-Sábado J, Balaguer A. Clinical interventions regarding meaning in life for patients with advanced disease: a systematic review. In: Book of abstracts EAPC 2015. 14th World Congress

of the European Association for Palliative Care. 8-10 May. Copenhagen, Denmark. Newmarket, UK: Hayward Group Ltd. p.253. ISBN: 978-0-9542022-3-1.

Porta-Sales J, Guerrero-Torrelles M, Sarrà-Escarré J, Clapés-Puig V, Llorens-Torromé S, Galiano-Barajas M, et al. Pain and Symptom Management in Patients with Multiple Myeloma Treated at an Integrated Palliative Care and Onco-hematological Outpatient Clinic: First Year. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care. 8-10 May 2015. Copenhagen, Denmark. Newmarket, UK: Hayward Group Ltd. p.77-8. ISBN: 978-0-9542022-3-1.

Porta-Sales J, Guerrero-Torrelles M, Sarrà-Escarré J, Clapés-Puig V, Llorens-Torromé S, Moreno-Alonso D, et al. A. Efficacy and safety of Tapentadol after fast titration in patients with multiple myeloma and bone pain: preliminary results. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care. 8-10 May 2015. Copenhagen, Denmark. Newmarket, UK: Hayward Group Ltd. p.74. ISBN: 978-0-9542022-3-1.

Guerrero M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. Intervenciones para mejorar el sentido de la vida en la enfermedad avanzada: resultados preliminares de una revisión sistemática. En: Libro de resúmenes de comunicaciones. X Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid 13-15 Noviembre 2014; pp.201.

Porta J, Guerrero M, Sarrà J, Clapés V, Llorens S, Garzón C. Eficacia y seguridad de tapentadol durante su inicio y ajuste rápido de dosis, en pacientes con mieloma múltiple: resultados preliminares. En: Libro de resúmenes de comunicaciones. X Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid 13-15 Noviembre 2014; pp. 293.

Comunicaciones presentadas en congresos nacionales o internacionales:

Guerrero-Torrelles M, Fernández A, Fuster P, de Juan M. Nursing Theories and Models of Care: Do We Have Any Specific Model for Palliative Care Patients? 15th World Congress of the European Association for Palliative Care. May 2017. Madrid, Spain. Comunicación Póster.

Porta-Sales J, Crespo I, Monforte-Royo C, Guerrero-Torrelles M, Rodríguez-Prat A, Balaguer A. Frequency and intensity assessment of the wish to hasten death in patients with advanced cancer. 15th World Congress of the European Association for Palliative Care. May 2017. Madrid, Spain. Comunicación Póster.

Crespo I, Monforte-Royo C, Rodríguez-Prat A, Guerrero-Torrelles M, Balaguer A, Porta-Sales J. Proactive assessment of wish to hasten death: What do patients

think? 15th World Congress of the European Association for Palliative Care. May 2017. Madrid, Spain. Comunicación Póster.

Guerrero M, Rodríguez A, Porta-Sales J, Balaguer A, Monforte-Royo C. Recomendaciones para abordar el deseo de adelantar la muerte: una revisión sistemática de la literatura. XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Sevilla 12-14 Mayo 2016. Comunicación Póster.

Abreu AG, Guerrero-Torrelles M, de Juan MA. El perdón al final de la vida: una revisión de la literatura. XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Sevilla 12-14 Mayo 2016. Comunicación Póster.

Porta Sales J, D, Guerrero Torrelles M, Sarrà-Escarré J, Clapés-Puig V, Llorens-Torromé S, Galiano-Barajas M, et al. Pain and Symptom Management in Patients with Multiple Myeloma Treated at an Integrated Palliative Care and Onco-hematological Outpatient Clinic: First Year. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care. 8-10 May 2015. Copenhagen, Denmark. Oral communication.

Porta-Sales J, Guerrero-Torrelles M, Sarrà-Escarré J, Clapés-Puig V, Llorens-Torromé S, Moreno-Alonso D, et al. Efficacy and safety of Tapentadol after fast titration in patients with multiple myeloma and bone pain: preliminary results. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care. 8-10 May 2015. Copenhagen, Denmark. Poster communication.

Guerrero Torrelles M, Monforte-Royo C, Porta Sales J, Tomás-Sábado J, Balaguer A. Clinical interventions regarding meaning in life for patients with advanced disease: a systematic review. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care. 8-10 May 2015. Copenhagen, Denmark. Poster communication.

Guerrero M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. Intervenciones para mejorar el sentido de la vida en la enfermedad avanzada: resultados preliminares de una revisión sistemática. X Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid 13-15 Noviembre 2014. Comunicación Póster.

Porta J, Guerrero M, Sarrà J, Clapés V, Llorens S, Garzón C. Eficacia y seguridad de tapentadol durante su inicio y ajuste rápido de dosis, en pacientes con mieloma múltiple: resultados preliminares. X Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid 13-15 Noviembre 2014. Comunicación Póster.

Guerrero Torrelles M, Monforte-Royo C, Aradilla Herrero A, Edo Gual M, Tomás-Sábado J. Ansiedad ante la muerte y actitud para el cuidado de pacientes en el final de la vida en estudiantes de enfermería. V Jornadas de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL). Barcelona, 11-12 Abril 2013.



12.

REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organisation- Global Health Observatory (GHO) data. 2015. *Mortality and Global health estimates*. Available from: http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/en/ [Accessed 10th May 2017]
2. European Commission PH. *Major and Chronic diseases*. Available from: https://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases_en [Accessed 15th May 2017]
3. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;289(18): 2387–2392.
4. Murray SA. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330(7498): 1007–1011.
5. Gómez-Sancho M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González-Fernández JL, et al. Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Rev la Soc Española del Dolor*. 2010;17(3): 177–179.
6. Eurostat european Commission. *Causes of death*. 2017. Available from: <http://ec.europa.eu/eurostat/web/health/causes-death> [Accessed 12th May 2017]
7. Instituto Nacional de Estadística. *Defunciones según la causa de muerte 2015*. Available from: <http://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p417/a2015/10/&file=01001.px&L=0> [Accessed 12th May 2017]
8. Koffman J, Morgan M, Edmonds P, Speck P, Higginson IJ. Vulnerability in palliative care research: Findings from a qualitative study of black Caribbean and white British patients with advanced cancer. *J Med Ethics*. 2009;35(7): 440–444.
9. Strang S, Ekberg-Jansson A, Strang P, Larsson L-O. Palliative care in COPD--web survey in Sweden highlights the current situation for a vulnerable group of patients. *Ups J Med Sci*. 2013;118(3): 181–186.
10. Burns S. The spirituality of dying. Pastoral care's holistic approach is crucial in hospice. *Health Prog*. 1991;72(7): 48–54.
11. Bush T, Bruni N. Spiritual care as a dimension of holistic care: a relational interpretation. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14(11): 539–545.
12. Saunders C. The last stages for life. *AJN*. 1965;63(3): 70–75.
13. Clark D. Total pain: the work of Cicely Saunders and the hospice movement. *Am Pain Soc Bull*. 2000;10(4): 13–15.
14. Kahn DL, Steeves RH. The significance of suffering in cancer care. *Semin Oncol Nurs*. 1995;11(1): 9–16.
15. Krikorian A, Limonero JT, Maté J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology*. 2001; 21: 799–808.
16. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology*. 2011;20(8): 795–804.
17. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado 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.
18. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies

- of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2014;13: 38–684X–13–38. eCollection 2014.
19. 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): 2907–2911.
 20. Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Maier MA, Porta-Sales J, Balaguer A. Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psychooncology*. 2014;23(10): 1125–1132.
 21. 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): 504–512.
 22. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The landscape of distress in the terminally ill. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(5): 641–649.
 23. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmman-Sutter C. Intentions in wishes to die: Analysis and a typology - A report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psychooncology*. 2014;23(9): 1021–1026.
 24. 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): 311–318.
 25. Stutzki R, Weber M, Reiter-Theil S, Simmen U, Borasio GD, Jox RJ. Attitudes towards hastened death in ALS: A prospective study of patients and family caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2014;15(1–2): 68–76.
 26. Bellido-Pérez M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Porta-Sales J. Assessment of the wish to hasten death: a review of clinical studies. *Palliat Med*. 2017;31(6): 510–525.
 27. 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): 1304–1309.
 28. 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): 21–28.
 29. 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*. 2010;19(12): 1340–1347.
 30. Park CL, Folkman S. Meaning in the context of stress and coping. *Rev Gen Psychol*. 1997;1: 115–144.
 31. 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.
 32. Jones JM, Cohen SR, Zimmermann C, Rodin G. Quality of life and symptom burden in cancer patients admitted to an acute palliative care unit. *J Palliat Care*. 2010;26(2): 94–102.

33. Kállay E, Miclea M. The role of meaning in life in adaptation to life-threatening illness. *Cogn Brain Behav*. 2007;11(1): 159–74.
34. 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.
35. 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): 333–343.
36. Cole B, Pargament K. Re-Creating Your Life: a Spiritual/Psychotherapeutic Intervention for People Diagnosed With Cancer. *Psychooncology*. 1999;8: 395–407.
37. Creamer M, Burgess P, Pattison P. Reaction to trauma: A cognitive processing model. *J Abnorm Psychol*. 1992;101(3): 452–459.
38. 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): 5520–5525.
39. Chochinov HM, Cann BJ. Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Palliat Med*. 2005;8 Suppl 1: S103–15.
40. LeMay K, Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. *Clin Psychol Rev*. 2008;28(3): 472–493.
41. Kissane DW, Grabsch B, Clarke DM, Smith GC, Love AW, Bloch S, et al. Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer: survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2007;16(4): 277–286.
42. Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2002;10(4): 272–280.
43. Lethborg C, Schofield P, Kissane D. The advanced cancer patient experience of undertaking meaning and purpose (MaP) therapy. *Palliat Support Care*. 2012;10(3): 177–188.
44. Frankl V. [*El hombre en busca de sentido*]. 12th edition. Barcelona: Herder; 1991.
45. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6(3): 371–378.
46. Reimer-Kirkham S, Sawatzky R, Roberts D, Cochrane M, Stajduhar K. "Close to" a palliative approach: nurses' and care aides' descriptions of caring for people with advancing chronic life-limiting conditions. *J Clin Nurs*. 2016;25(15–16): 2189–2199.
47. WHO. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*. In: 2nd ed. Geneva; 2002. Available from: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> [Accessed April 2017].
48. WHO. *WHO Definition of Palliative Care*. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Accessed March 2017]
49. Doblado R, Herrera E, Librada S, Lucas MÁ, Muñoz I, Rodríguez Z. *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España*. 2016. Available from:

- http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia9_analisis_directorio.pdf [Accessed March 2017].
50. Holland JC, Alici Y. Management of distress in cancer patients. *J Support Oncol.* 2010;8(1) :4-12.
 51. Lobb EA, Clayton JM, Price MA. Suffering, loss and grief in palliative care. *Aust Fam Physician.* 2006;35(10): 772-775.
 52. Bolmsjo I. Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med.* 2001;4(4): 499-505.
 53. Keall R, Clayton JM, Butow P. How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *J Clin Nurs.* 2014;23(21-22): 3197-3205.
 54. Strang S, Henoch I, Danielson E, Browall M, Melin-Johansson C. Communication about existential issues with patients close to death - -nurses' reflections on content, process and meaning. *Psychooncology.* 2014;23(5): 562-568.
 55. Mistry B, Bainbridge D, Bryant D, Tan Toyofuku S, Seow H. What matters most for end-of-life care? Perspectives from community-based palliative care providers and administrators. *BMJ Open.* 2015;5(6): e007492-2014-007492.
 56. Virdun C, Lockett T, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliat Med.* 2015;29(9): 774-796.
 57. Cherny NI, Coyle N, Foley KM. The treatment of suffering when patients request elective death. *Journal of palliative care.* 1994; 10: 71-79.
 58. Cassell E. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982;306(11): 639-645.
 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): 378-385.
 60. Cassell EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *N Engl J Med.* 1982; 306(11): 339-345.
 61. Cassell EJ. The nature of suffering: physical, psychological, social, and spiritual aspects. *NLN Publ.* 1992;(15-2461): 1-10.
 62. Callahan D. Death and the Research Imperative. *N Engl J Med.* 2000;342(9): 654-656.
 63. 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.
 64. McGrath P. Creating a language for "spiritual pain" through research: A beginning. *Support Care Cancer.* 2002;10(8): 637-646.
 65. Puchalski CM. Spirituality in geriatric palliative care. *Clin Geriatr Med.* 2015;31(2): 245-252.
 66. Puchalski CM, Lunsford B, Harris MH, Miller RT. Interdisciplinary spiritual care for

- seriously ill and dying patients: a collaborative model. *Cancer J*. 2006;12(5): 398–416.
67. Puchalski CM. Formal and informal spiritual assessment. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2010;11 Suppl 1: 51–57.
68. Lunder U, Furlan M, Simonic A. Spiritual needs assessments and measurements. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2011;5(3): 273–278.
69. Chochinov HM. Dignity-conserving care - A new model for palliative care - Helping the patient feel valued. *Jama-Journal Am Med Assoc*. 2002;287(17): 2253–2260.
70. Rousseau P. Spirituality and the dying patient. *J Clin Oncol*. 2000;18(9): 2000–2002.
71. Rousseau P. Education and care at the end of life. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(10): 1348–1349.
72. Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Paillé P, Hudon É, Dion D, et al. The nature of suffering and its relief in the terminally ill: A qualitative study. *Journal of Palliative Care*. 2004. 20: 7–11.
73. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome--a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*. 2001;17(1): 12–21.
74. Wang YC, Lin CC. Spiritual Well-being May Reduce the Negative Impacts of Cancer Symptoms on the Quality of Life and the Desire for Hastened Death in Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer Nurs*. 2016;39(4): E43–50.
75. Naghi JJ, Philip KJ, Phan A, Cleenewerck L, Schwarz ER. The effects of spirituality and religion on outcomes in patients with chronic heart failure. *J Relig Health*. 2012;51(4): 1124–1136.
76. 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): 1603–1607.
77. Millspaugh CD. Assessment and response to spiritual pain: part II. *J Palliat Med*. 2005;8(6): 1110–1117.
78. Wachholtz AB, Fitch CE, Makowski S, Tjia J. A Comprehensive Approach to the Patient at End of Life: Assessment of Multidimensional Suffering. *South Med J*. 2016;109(4): 200–206.
79. Bridge DT, Bennett KS. "Spirituality, suffering, and healing": a learning option for Western Australian medical students. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(3):659–665.
80. Selman L, Young T, Vermandere M, Stirling I, Leget C, Taskforce RS of EA for PCSC. Research priorities in spiritual care: an international survey of palliative care researchers and clinicians. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(4):518–531.
81. Travelbee J. *Interpersonal aspects of Nursing*. 2nd ed. USA; 1971.
82. Lo R, Brown R. Holistic care and spirituality: potential for increasing spiritual dimensions of nursing. *Aust J Holist Nurs*. 1999;6(2): 4–9.
83. Wright LM. Softening Suffering Through Spiritual Care Practices: One Possibility for Healing Families. *J Fam Nurs*. 2008;14(4): 394–411.
84. Rehnsfeldt A, Eriksson K. The progression of suffering implies alleviated suffering.

- Scand J Caring Sci.* 2004;18(3): 264–272.
85. Watson J. New dimensions of human caring theory. *Nurs Sci Q.* 1988;1(4): 175–181.
 86. Raile Alligood M. *[Modelos y teorías de enfermería]*. 8a edición. Barcelona, Spain: Elsevier; 2014.
 87. Emblen J, Pesut B. Strengthening Transcendent Meaning: A Model for the Spiritual Nursing Care of Patients Experiencing Suffering. *J Holist Nurs.* 2001;19(1): 42–56.
 88. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med.* 2000;3(1): 129–137.
 89. Balboni MJ, Sullivan A, Enzinger AC, Epstein-Peterson ZD, Tseng YD, Mitchell C, et al. Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *J Pain Symptom Manage.* 2014;48(3): 400–410.
 90. Delgado C. Meeting Clients' Spiritual Needs. *Nurs. Clin. North Am.*, 2007. 42: 279–293.
 91. Watson J. Becoming aware: knowing yourself to care for others. *Home Healthc Nurse.* 1999;17(5): 317–322.
 92. 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.
 93. Spiegel D, Bloom JR, Yalom I. Group support for patients with metastatic cancer. A randomized outcome study. *Arch Gen Psychiatry.* 1981;38(5): 527–533.
 94. Yalom I. *The theory and practice of group psychotherapy.* New York: Basic Books; 1985.
 95. Cunningham AJ. Group psychological therapy: an integral part of care for cancer patients. *Integr Cancer Ther.* 2002;1(1): 67–75.
 96. Cole BS. Spiritually-focused psychotherapy for people diagnosed with cancer: A pilot outcome study. *Ment Health Relig Cult.* 2005;8(3): 217–226.
 97. 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): 532–546.
 98. Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Can J psychiatry/Revue Can Psychiatr.* 2004;49(6): 366–372.
 99. 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.
 100. 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): 134–142.
 101. Stanley P, Hurst M. Narrative palliative care: a method for building empathy. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2011;7(1): 39–55.
 102. Rhondali W, Lasserre E, Filbet M. Art therapy among palliative care inpatients with advanced cancer. *Palliat Med.* 2013;27(6): 571–572.

103. O'Callaghan CC, McDermott F, Michael N, Daveson BA, Hudson PL, Zalcberg JR. "A quiet still voice that just touches": Music's relevance for adults living with life-threatening cancer diagnoses. *Support Care Cancer*. 2014;22(4): 1037–1047.
104. 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):309–316.
105. O'Callaghan C, Petering H, Thomas A, Crappsley R. Dealing with palliative care patients' incomplete music therapy legacies: reflexive group supervision research. *J Palliat Care*. 2009;25(3): 197–205.
106. O'Callaghan C. Pain, music creativity and music therapy in palliative care. *Am J Hosp Palliat Care*. 1996;13(2): 43–49.
107. Munro S, Mount B. Music therapy in palliative care. *Can Med Assoc J*. 1978;119(9): 1029–1034.
108. Korczak D, Wastian M, Schneider M. Music therapy in palliative setting. *GMS Health Technol Assess*. 2013; 1: 2-6
109. Wood MJM, Molassiotis A, Payne S. What research evidence is there for the use of art therapy in the management of symptoms in adults with cancer? A systematic review. *Psychooncology*. 2011;20(2): 135–145.
110. Colomer E. *El pensamiento alemán de Kant a Heidegger*. 2nd edition. Barcelona, Spain: Herder; 2002.
111. Copleston F. Del Utilitarismo al Existencialismo. In: Sacristán M, (ed.) *Historia de la filosofía*. 2nd edition. Barcelona, Spain: Editorial Planeta; 2011.
112. Yalom ID, Greaves C. Group therapy with the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1977;134(4): 396–400.
113. Yalom ID, May R. Existential psychotherapy. In: Current psychotherapies. 2005. p. 269–298.
114. Frankl VE. *Man's Search for Ultimate Meaning*. Rider; 2011.
115. Cooper M. Existential Therapies [Internet]. Existential Therapies. Sage, England: 2003.
116. Lukas E. *Viktor E Frankl. El sentido de la vida*. Barcelona: Plataforma; 2010.
117. New York Times. Book Notes [Internet]. 2017 [cited 2017 May 15]. Available from: <http://www.nytimes.com/1991/11/20/books/book-notes-059091.html?scp=1&sq=most+influential+books&st=nyt> [Accessed May 2017]
118. Kimber PJT. Section of Psychiatry. *Medicine (Baltimore)*. 1950; XLIII (December 1949): 999–1010.
119. Zuehlke TE, Watkins JT. Psychotherapy with terminally ill patients. *Psychother-Theor-Res*. 1977;14(4): 403–410.
120. Fife BL. The conceptualization of meaning in illness. *Soc Sci Med*. 1994;38(2): 309–316.
121. Zuehlke TE, Watkins JT. The use of psychotherapy with dying patients: an exploratory study. *J Clin Psychol*. 1975;31(4): 729–732.

122. Fegg MJ, Brandstatter M, Kramer M, Kogler M, Haarmann-Doetkotte S, Borasio GD. Meaning in life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(4): 502–509.
123. 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.
124. King LA, Hicks JA, Krull JL, Del Gaiso AK. Positive affect and the experience of meaning in life. *J Pers Soc Psychol*. 2006;90(1): 179–196.
125. 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.
126. Reker GT. Personal meaning, optimism, and choice: existential predictors of depression in community and institutional elderly. *Gerontologist*. 1997;37(6): 709–716.
127. MacDonald MJ, Wong PTP, Gingras DT. Meaning-in-Life Measures and Development of a Brief Version of the Personal Meaning Profile. In: Wong PTP, (ed.) *The Human Quest for Meaning*. New York: Routledge. Taylor & Francis Group; 2011. p. 357–82.
128. Warner SC, Williams JI. The Meaning inLife Scale: determining the reliability and validity of a measure. *J Chronic Dis*. 1987;40(6): 503–512.
129. Thompson SC, Sobolew-Shubin A, Graham M, Janigian A. Psychosocial adjustment following a stroke. *Soc Sci Med*. 1989;28: 239–247.
130. Battista J, Almond R. The development of meaning in life. *Psychiatry*. 1973;36(4): 409–427.
131. 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): 291–298.
132. Jim HS, Purnell JQ, Richardson SA, Golden-Kreutz D, Andersen BL. Measuring meaning in life following cancer. *Qual Life Res*. 2006;15(8): 1355–1371.
133. Lyon DE, Younger J. Development and preliminary evaluation of the existential meaning scale. *J Holist Nurs*. 2005;23(1): 54–59.
134. Brandstatter M, Baumann U, Borasio GD, Fegg MJ. Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psychooncology*. 2012;21(10): 1034–1052.
135. Steger M. Experiencing Meaning in Life: Optimal Functioning at the nexus of wellbeing, psychopathology, and spirituality. In: Paul TP, Wong L, (ed.) *The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications*. USA: Erlbaum; 2012. p. 163.
136. University TEDCS. *What makes life meaningful: Michael Steger at TEDxCSU* [Internet]. Available from: <https://www.youtube.com/watch?v=RLFVoEF2RIO> [Accessed october 2014].
137. 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): 356–364.
138. Reker GT, Woo LC. Personal meaning orientations and psychosocial adaptation in older adults. *SAGE Open*. 2011;1:1–10.

139. Krok D. The Role of Meaning in Life Within the Relations of Religious Coping and Psychological Well-Being. *J Relig Health*. 2014;54(6): 2292–2308.
140. Chamberlain K, Zika S. Religiosity, Life Meaning and Wellbeing: Some Relationships in a Sample of Women. *J Sci Study Relig*. 1988;27(3): 411.
141. Pinquart M. Creating and maintaining purpose in life in old age: A meta-analysis. *Ageing Int*. 2002;27(2):90–114.
142. 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): 1391–1399.
143. Zika S, Chamberlain K. On the relation between meaning in life and psychological well-being. *Br J Psychol*. 1992;83(Pt 1):133–145.
144. Crumbaugh JC, Maholick LT. An Experimental Study in Existentialism: the Psychometric Approach to Frankl's Concept of Noogenic Neurosis. *J Clin Psychol*. 1964;20: 200–207.
145. Taylor EJ. Factors associated with meaning in life among people with recurrent cancer. *Oncol Nurs Forum*. 1993;20(9): 1397–1399.
146. Ersek M, Ferrell BR. Providing relief from cancer pain by assisting in the search for meaning. *J Palliat Care*. 1994;10(4): 15–22.
147. Fleer J, Hoekstra HJ, Sleijfer DT, Tuinman MA, Hoekstra-Weebers JEHM. The role of meaning in the prediction of psychosocial well-being of testicular cancer survivors. *Qual Life Res*. 2006;15(4): 705–717.
148. Haugan G. Meaning-in-life in nursing-home patients: a correlate with physical and emotional symptoms. *J Clin Nurs*. 2014;23(7–8): 1030–1043.
149. 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(3): 363–381.
150. Jung CG. Modern Man in Search of a Soul. In: *The Journal of Nervous and Mental Disease*. New York: Harcourt, Brace & company; 1935. p. 715.
151. Reker GT, Wong PTP. Aging as an individual process: Toward a theory of personal meaning. *Emergent theories of aging*. 1988. p. 214–246.
152. Soriano J. Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. *Psicooncología*. 2002;1(75): 73–85.
153. Lazarus RS, Folkman S. Coping and adaptation. In: Gentry WD. (ed.) *The Handbook of Behavioral Medicine*. New York: Guilford; 1984. p. 282–325.
154. Thompson SC, Janigian AS. Life Schemes: A Framework for Understanding the Search for Meaning. *J Soc Clin Psychol*. 1988;7(2–3):260–280.
155. Steeves RH. Patients who have undergone bone marrow transplantation: their quest for meaning. *Oncol Nurs Forum*. 1992;19(6): 899–905.
156. Coward DD. Constructing meaning from the experience of cancer. *Semin Oncol Nurs*. 1997;13(4): 248–251.
157. Lethborg C, Aranda S, Bloch S, Kissane D. The role of meaning in advanced cancer -

- integrating the constructs of assumptive world, sense of coherence and meaning-based coping. *J Psychosoc Oncol*. 2006;24: 27–42.
158. 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: 377–388.
 159. Lethborg C, Aranda S, Kissane D. Meaning in adjustment to cancer: a model of care. *Palliat Support Care*. 2008;6(1): 61–70.
 160. Stiefel F, Krenz S, Zdrojewski C, Stagno D, Fernandez M, Bauer J, et al. Meaning in life assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE): a comparison between a cancer patient and student sample. *Support Care Cancer*. 2008;16(10): 1151–1155.
 161. Tomás-Sábado J, Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Guerrero-Torrelles M, Fegg MJ, Balaguer A. What Gives Meaning in Life to Patients with Advanced Cancer? A Comparison between Spanish, German, and Swiss Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50(6): 861–866.
 162. 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): 562–569.
 163. Galushko M, Strupp J, Walisko-Waniek J, Hahn M, Löffert S, Ernstmann N, et al. Validation of the German version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD-D) with patients in palliative care. *Palliat Support Care*. 2013;13(3): 713–723.
 164. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLoS One*. 2016;11(1): e0146184.
 165. Rosenfeld B, Pessin H, Marziliano A, Jacobson C, Sorger B, Abbey J, et al. Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients? *Soc Sci Med*. 2014;111: 35–40.
 166. Abma TA, Addington-Hall J, Address RF, Admiraal P V, Alexander M, Alon S, et al. Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. Wong PTP, Fry P, editors. *Psychooncology*. 2004;23(4): 395–402.
 167. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. Intentions in wishes to die: analysis and a typology - A report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psychooncology*. 2014;23(9): 1021–1026.
 168. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliat Med*. 2002;16(4): 339–345.
 169. 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): 1185–1191.
 170. 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): 2868–2875.
 171. 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.
172. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*. 1998;39(4): 366–370.
 173. 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): 312–317.
 174. 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): 194–199.
 175. 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): 163–169.
 176. Brown JH, Henteleff P, Barakat S, Rowe CJ. Is it normal for terminally ill patients to desire death? *Am J Psychiatry*. 1986;143(2): 208–211.
 177. 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): 1097–1102.
 178. 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): 582–588.
 179. 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): 661–675.
 180. 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.
 181. 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):523–532.
 182. Schroeffer TA. Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *Journal of Gerontology B, Psychol Sci Soc Sci*. 2006;61(3): S129–39.
 183. Breitbart WS, Heller KS. Reframing hope: Meaning-centered care for patients near the end of life. *J Palliat Care*. 2003;6(6): 979–988.
 184. Fife BL. The measurement of meaning in illness. *Soc Sci Med*. 1995;40(8): 1021–1028.
 185. 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): 755–760.
 186. Tomich PL, Helgeson VS. Five years later: A cross-sectional comparison of breast cancer survivors with healthy women. *Psychooncology*. 2002;11(2): 154–169.
 187. 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): 169–178.
 188. Zebrack BJ, Ganz PA, Bernards CA, Petersen L, Abraham L. Assessing the impact of

- cancer: Development of a new instrument for long-term survivors. *Psychooncology*. 2006;15(5): 407–421.
189. Reker GT, Peacock EJ. The life attitude profile (LAP): A multidimensional instrument for assessing attitudes toward Life. *Can J Behav Sci Can des Sci du Comport*. 1981;13(3): 264–273.
 190. Wong PTP. Implicit theories of meaningful life and the development of the Personal Meaning Profile. . In: Wong PTP, Fry P, (ed.) *Human Quest for Meaning A handbook of Psychological Research and Clinical Applications*. Erlbaum: Mahwah; 1998. p.111–140.
 191. Mascaro N, Rosen DH, Morey LC. The development, construct validity, and clinical utility of the spiritual meaning scale. *Pers Individ Dif*. 2004;37(4): 845–860.
 192. Halama P. Relationship between meaning in life and the Big Five personality traits in young adults and the elderly. *Stud Psychol*. 2005;47(3): 167–178.
 193. Laverty WH, Kelly IW, Pringle-Nelson C, Miket MJ, Janzen BL. Expressions of life meaning among college students. *Psychol Rep*. 2005;97(3): 945–954.
 194. Kashdan TB, Steger MF. Curiosity and pathways to well-being and meaning in life: Traits, states, and everyday behaviors. *Motiv Emot*. 2007;31(3):159–173.
 195. Brown GP, Roach A, Irving L, Joseph K. Personal Meaning: A Neglected Transdiagnostic Construct. *Int J Cogn Ther*. 2008;1(3): 223–326.
 196. Byron K, Miller-Perrin C. The value of life purpose: Purpose as a mediator of faith and well-being. *J Posit Psychol*. 2009;4(1): 64–70.
 197. Liu SJ. The construction and evaluation of the reliability and validity of a life attitude scale for elderly with chronic disease. *J Nurs Res*. 2001;9(3): 33–42.
 198. Hutzell RR, Peterson TJ. Use of the Life Purpose Questionnaire with an alcoholic population. *Int J Addict*. 1986;21: 51–57.
 199. Pakenham KI. Making sense of multiple sclerosis. *Rehabil Psychol*. 2007;52(4): 380–389.
 200. Heuvel M Van Den, Demerouti E, Schreurs BHJ, Bakker AB, Schaufeli WB. Does meaning-making help during organizational change?: Development and validation of a new scale. *Career Dev Int*. 2009;14(6): 508–533.
 201. Mayers AM, Khoo ST, Svartberg M. The Existential Loneliness Questionnaire: Background, development, and preliminary findings. *J Clin Psychol*. 2002;58(9): 1183–1193.
 202. Devogler KL, Ebersole P. Categorization of College Students' Meaning of Life. *Psychol Rep*. 1980;46(2): 387–390.
 203. Dittmann-Kohli F, Westerhof GJ. The SELE-Sentence Completion Questionnaire: A new instrument for the assessment of personal meanings in aging research. *Anu Psicol*. 1997;73(2): 7–18.
 204. LOGO-TEST Lukas ES. Available from: http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/dps/meyer_t_rk/apendiceG.pdf [Accessed August 2016]
 205. Noblejas de la Flor MA, Villagra N. Análisis existencial de la dificultad de responder

- las preguntas en el test PIL. Madrid; 2002.
206. Steger MF. Michael F. Steger Laboratory for the Study of Meaning and Quality of Life. Available from: http://www.michaelfsteger.com/?page_id=13 [Accessed Novembre 2015]
 207. Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Villavicencio-Chavez C, Balaguer A. Psychometric properties of the Spanish form of the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). *Qual Life Res*. 2011;20(5): 759–762.
 208. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy -- Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med*. 2002;24(1): 49–58.
 209. Monforte-Royo C, Paz LG de, Tomás-Sábado J, Rosenfeld B, Strupp J, Voltz R, et al. Development of a short form of the Spanish schedule of attitudes toward hastened death in a palliative care population. *Qual Life Res*. 2016;1–5.
 210. 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.
 211. 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): 269–276.
 212. Ransom S, Jacobsen PB, Booth-Jones M. Validation of the distress thermometer with bone marrow transplant patients. *Psychooncology*. 2006;15(7): 604–612.
 213. 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): 318–324.
 214. 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): 355–360.
 215. 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): 138–147.
 216. Rabkin JG, Albert SM, Del Bene ML, O'Sullivan I, Tider T, Rowland LP, et al. Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage ALS. *Neurology*. 2005;65(1): 62–67.
 217. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Galanos A, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: validation analysis in terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care*. 2004;2(4): 395–402.
 218. Shim EJ, Hahm BJ. Anxiety, helplessness/hopelessness and "desire for hastened death" in Korean cancer patients. *Eur J Cancer Care*. 2011;20(3): 395–402.
 219. 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): 1193–1201.
 220. Nelson CJ, Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M. Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics*. 2002;43(3): 213–220.
 221. 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): 164–168.
222. Morita T, Kawa M, Honke Y, Kohara H, Maeyama E, Kizawa Y, et al. Existential concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan. *Support Care Cancer*. 2004;12(2): 137–140.
223. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group P. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ*. 2009;339: b2535.
224. 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): 277–283.
225. Byrne M. Spirituality in palliative care: what language do we need? *Int J Palliat Nurs*. 2002;8(2): 67–74.
226. Raoul M, Rougeron C. Spiritual needs of end of life home care patients: a qualitative study with 13 patients. *J Int Bioethique*. 2007;18(3): 63–83,117.
227. Pesut B. A conversation on diverse perspectives of spirituality in nursing literature. *Nurs Philos*. 2008;9(2): 98–109.
228. Penderell A, Brazil K. The spirit of palliative practice: a qualitative inquiry into the spiritual journey of palliative care physicians. *Palliat Support Care*. 2010;8(4): 415–420.
229. Nixon A, Narayanasamy A. The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *J Clin Nurs*. 2010;19(15–16): 2259–2370.
230. Wong G, Greenhalgh T, Westhorp G, Buckingham J, Pawson R. RAMESES publication standards: realist syntheses. *BMC Med*. 2013;11: 21.
231. Fillion L, Duval S, Dumont S, Gagnon P, Tremblay I, Bairati I, et al. Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses. *Psychooncology*. 2009;18(12): 1300–1310.
232. Van Der Spek N, Van Uden-Kraan CF, Vos J, Breitbart W, Tollenaar RAEM, Van Asperen CJ, et al. Meaning-centered group psychotherapy in cancer survivors: A feasibility study. *Psychooncology*. 2014. 23: 827–31.
233. Dalkin SM, Greenhalgh J, Jones D, Cunningham B, Lhussier M. What's in a mechanism? Development of a key concept in realist evaluation. *Implementation science: IS*. 2015; 10: 49.
234. Ohlen J, Bengtsson J, Skott C, Segesten K. Being in a lived retreat --embodied meaning of alleviated suffering. *Cancer Nurs*. 2002;25(4): 318–325.
235. Dobratz MC. "All my saints are within me": expressions of end-of-life spirituality. *Palliat Support Care*. 2013;11(3): 191–198.
236. Errasti-Ibarrondo B, Pérez M, Carrasco JM, Lama M, Zaragoza A, Arantzamendi M. Essential elements of the relationship between the nurse and the person with advanced and terminal cancer: A meta-ethnography. *Nurs Outlook*. 2015;63(3): 255–268.



- Anexo 1: Functional Assessment Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-being Scale (FACIT-SP)
- Anexo 2: Schedule of Attitude Towards Hasten Death (SAHD)
- Anexo 3: Índice de Karnofsky Performance Status
- Anexo 4: Desire for Death Rating Scale (DDRS)
- Anexo 5: Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)
- Anexo 6: Palliative Prognostic Score (PaP-Score)
- Anexo 7: Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG-PS)
- Anexo 8: Índice de Barthel
- Anexo 9: Palliative Outcome Scale (POS)
- Anexo 10: Resolución de la Comisión académica para el acceso al programa de doctorado
- Anexo 11: Hoja de información al paciente
- Anexo 12: Consentimiento informado del paciente
- Anexo 13: Email de aceptación del artículo 1 de esta tesis

Functional Assessment for Chronic Illness Therapy - Spiritual Wellbeing

(FACIT-SP)

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 |

Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy -Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med.* 2002;24(1): 49-58.

Schedule of Attitudes toward Hastened Death - versión original Inglesa

| true | false | | 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. |

Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M, Kaim M, Funesti-Esch J, Pessin H, Nelson CJ, Brescia R. The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*. 2000;88(12): 2868-2875.

Schedule of Attitudes toward Hastened Death- versión Española

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

| SAHD | | |
|---|---|---|
| 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 |

Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Maier MA, Porta-Sales J, Balaguer A. Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psychooncology*. 2014;23(10):1125-1132

Índice de Karnofsky Performance Status

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

Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer*. 1980;45(8): 2220-2224.

DDRS (Desire for Death Rating Scale) -version original Inglesa

Do you ever wish that your illness would progress more quickly so that your suffering could be over sooner?

Yes/ No

Follow-up questions (If the participant responded affirmatively)

- Do you ever wish for death?
- How often do you feel this way?
- Is it quite constant, or are there times when you do not feel that way?
- Do you pray for death to come soon?

- 0 No desire for death
 - 1 Minimal—eg, only occasionally has fleeting thoughts
 - 2 Mild—eg, sometimes feels he/she would like an early death, but not always
 - 3 Moderate—eg, has a genuine desire for early death that is reported to be consistent over time, but is not consumed with the prospect
 - 4 Strong—eg, most of the time feels a pervasive wish for death to come soon
 - 5 Severe—eg, almost all of the time has a strong desire for death to come; prays for death
 - 6 Extreme—eg, constant strong desire for death to come soon; thinks of little else; often prays for death
-

Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, Clinch JJ. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1995;152(8): 1185-91.

DDRS – versión Española

¿Alguna vez ha deseado que su enfermedad avanzara más rápidamente para que su sufrimiento terminara antes?

Si el paciente responde afirmativamente, seguir con las siguientes preguntas:

1. Últimamente, ¿Ha deseado morir alguna vez?
2. ¿Con qué frecuencia experimenta este deseo?
3. ¿Este deseo se mantiene en el tiempo o hay momentos en los que no se siente así?
4. ¿Desea o reza para que la muerte le llegue pronto?

A continuación, el entrevistador debe señalar la intensidad del deseo de morir del paciente, en una escala de 0 a 6 puntos.

| | | |
|----------|---------------------------|---|
| 0 | No refiere deseo de morir | |
| 1 | Deseo mínimo | por ej., tiene algún deseo pasajero de forma esporádica. |
| 2 | Deseo leve | por ej., a veces siente que le gustaría morir pronto, pero no siempre. |
| 3 | Deseo moderado | por ej., tiene un auténtico deseo de morir pronto que manifiesta de forma persistente, pero no está obsesionado con esa idea. |
| 4 | Deseo fuerte | por ej., la mayor parte del tiempo siente un intenso deseo de morir pronto. |
| 5 | Deseo intenso | por ej., casi todo el tiempo tiene un fuerte deseo de morir pronto y/o reza por ello. |
| 6 | Deseo extremo | por ej., deseo fuerte y constante de morir pronto, prácticamente no piensa en otra cosa, a menudo reza por ello. |

Hospital Anxiety and Depression Scale- versión Española

Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde deprisa sus respuestas se ajustarán mucho más a cómo realmente se sintió.

| | |
|--|---|
| A (1) Me siento tenso o nervioso: 3 () Todos los días 2 () Muchas veces 1 () A veces 0 () Nunca | D (8) Me siento como si cada día estuviera más lento: 3 () Por lo general, en todo momento 2 () Muy a menudo 1 () A veces 0 () Nunca |
| D (2) Todavía disfruto con lo que antes me gustaba: 0 () Como siempre 1 () No lo bastante 2 () Sólo un poco 3 () Nada | A (9) Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago: 0 () Nunca 1 () En ciertas ocasiones 2 () Con bastante frecuencia 3 () Muy a menudo% |
| A (3) Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder: 3 () Definitivamente y es muy fuerte 2 () Sí, pero no es muy fuerte 1 () Un poco, pero no me preocupa 0 () Nada | D (10) He perdido el interés en mi aspecto personal: 3 () Totalmente 2 () No me preocupo tanto como debiera 1 () Podría tener un poco más de cuidado 0 () Me preocupo al igual que siempre |
| D (4) Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas: 0 () Al igual que siempre lo hice 1 () No tanto ahora 2 () Casi nunca 3 () Nunca | A (11) Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme: 3 () Mucho 2 () Bastante 1 () No mucho 0 () Nada |
| A (5) Tengo mi mente llena de preocupaciones: 3 () La mayoría de veces 2 () Con bastante frecuencia 1 () A veces, aunque no muy a menudo 0 () Sólo en ocasiones | D (12) Me siento optimista respecto al futuro: 0 () Igual que siempre 1 () Menos de lo que acostumbraba 2 () Mucho menos de lo que acostumbraba 3 () Nada |
| D (6) Me siento alegre: 0 () Casi siempre 1 () A veces 2 () No muy a menudo 3 () Nunca | A (13) Me asaltan sentimientos repentinos de pánico: 3 () Muy frecuentemente 2 () Bastante a menudo 1 () No muy a menudo 0 () Rara vez |
| A (7) Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado: 0 () Siempre 1 () Por lo general 2 () No muy a menudo 3 () Nunca | D (14) Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión: 0 () A menudo 1 () A veces 2 () No muy a menudo 3 () Rara vez |

C. De las cuevas castresana, a. Garcia-estrada perez, j.l. gonzalez de rivera. "Hospital Anxiety and Depression Scale" y psicopatología afectiva. *Ann psiquiatría*. 1995;11(4): 126-130

Palliative Prognosis Score

| Variables | Puntos |
|---|---|
| Disnea - Presente - Ausente | 1 0 |
| Anorexia - Presente - Ausente | 1,5 0 |
| Estimación clínica (semanas) >12 11-12 09-10 07-08 05-06 03-04 01-02 | 0 2 2,5 2,5 4,5 6 8,5 |
| Índice de Karnofsky ≥30 10-20 | 0 2,5 |
| Leucocitos totales por mm ³ ≤8.500 8.500-11.000 >11.000 | 0 0,5 1,5 |
| Porcentaje de linfocitos <12 12-19,9 ≥20 | 2,5 1 0 |
| Grupos de riesgo A. Probabilidad de sobrevivir a 30 días > 70% B. Probabilidad de sobrevivir a 30 días 30-70% C. Probabilidad de sobrevivir a 30 días <30% | Total de puntos 0-5,5 5,6-11 11,1-17,5 |

Pirovano M, Maltoni M, Nanni O et al. A new Palliative Prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17: 231-239.

Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG-PS)

| | |
|---|---|
| 0 | Asintomático. Totalmente activo. |
| 1 | Restricción actividad intensa. Capaz de trabajo ordinario. |
| 2 | Ambulatorio y capaz de autocuidados. Incapaz para trabajar. Levantado más del 50% del tiempo despierto. |
| 3 | Capaz de algún autocuidado. Vida cama-sillón más del 50% del tiempo despierto. |
| 4 | Incapacidad total. Silla-cama el 100% del tiempo despierto. |
| 5 | Muerto |

Oken MM, Creech RH, Tormey DC et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 1982;5: 649-655.

Índice de Barthel

| Actividad | Valoración |
|---------------------------|--|
| Comer | 10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente |
| Lavarse | 5 independiente 0 dependiente |
| Arreglarse | 5 independiente 0 dependiente |
| Vestirse | 10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente |
| Micción | 10 continente 5 accidente ocasional 0 incontinente |
| Deposición | 10 continente 5 accidente ocasional 0 incontinente |
| Ir al WC | 10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente |
| Trasladarse sillón / cama | 15 independiente 10 mínima ayuda 5 gran ayuda 0 dependiente |
| Deambulación | 15 independiente 10 necesita ayuda 5 independiente en silla de ruedas 0 dependiente |
| Subir y bajar escaleras | 10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente |

Puntuación total

| | |
|----------|----------------------|
| 100: | Independiente |
| >o = 60: | Dependiente leve |
| 55/40= | Dependiente moderado |
| 35/20 = | Dependiente severo |
| <20: | Dependiente total |

Puntuación Índice de Barthel: Se puntúa cada actividad de 5 en 5 (0, 5, 10, 15). La puntuación máxima será de 100, e indica independencia para los cuidados personales; pero no quiere decir que el paciente pueda vivir solo.

Actividades de la vida diaria

Comer:

- Independiente: capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc., por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona. (10)
- Necesita ayuda: para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo. (5)
- Dependiente: necesita ser alimentado por otra persona. (0)

Lavarse (bañarse):

- Independiente: capaz de lavarse entero, puede ser utilizando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente. (5)
- Dependiente: Necesita alguna ayuda o supervisión. (0)

Arreglarse:

- Independiente: realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para hacerlo los puede proveer otra persona. (5)
- Dependiente: Necesita alguna ayuda. (0)

Vestirse:

- Independiente: capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que necesite sin ayuda. (10)
- Necesita ayuda: pero realiza solo, al menos, la mitad de las tareas en un tiempo razonable. (5)
- Dependiente. (0)

Micción:

- Continente: ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de utilizar cualquier dispositivo. En paciente sondado incluye poder cambiar la bolsa solo. (10)
- Accidente ocasional: Máximo uno en 24 horas, incluye la necesidad de ayuda en la manipulación de sondas o dispositivos. (5)
- Incontinente: incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse. (0)

Deposición:

- Continente: ningún episodio de incontinencia. Si necesita algún enema o supositorio es capaz de administrárselos por sí solo. (10)
- Accidente ocasional: menos de una vez por semana o necesita ayuda para ponerse enemas o supositorios. (5)
- Incontinente: Incluye que otra persona le administre enemas o supositorios. (0)

Ir al WC:

- Independiente: entra y sale solo. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, limpiarse, prevenir las manchas en la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si utiliza bacinilla (orinal, botella, etc.), es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar. (10)
- Necesita ayuda: capaz de manejarse con una pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el WC. (5)
- Dependiente: incapaz de manejarse sin asistencia mayor. (0)

Trasladarse sillón/cama:

- Independiente: sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el reposapiés, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y se tumba, y puede volver a la silla sin ayuda. (15)
- Mínima ayuda: incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la que ofrece una persona no demasiado fuerte o sin entrenamiento. (10)
- Gran ayuda: capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte y entrenada) para salir / ponerse en la cama o desplazarse. (5)
- Dependiente: necesita grúa o que le levanten por completo dos personas. Incapaz de permanecer sentado. (0)

Deambulaci3n:

- Independiente: puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisi3n. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc.) excepto caminador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérsela y quitársela solo. (15)
- Necesita ayuda: supervisi3n o pequeña ayuda física (persona no demasiado fuerte) para caminar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (caminador). (10)
- Independiente en silla de ruedas en 50 metros: tiene que ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo. (5)
- Dependiente: si utiliza silla de ruedas necesita que otra persona lo lleve. (0)

Subir y bajar escaleras:

- Independiente: capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar el soporte que necesite para caminar (bast3n, muletas, etc.) y el pasamanos. (10)
- Necesita ayuda: supervisi3n física o verbal. (5)
- Dependiente: incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor). (0)

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)

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.* 2004; 123(11): 406 - 412.

Barcelona, 25 de febrer de 2014

Dr. Albert Balaguer
Universitat Internacional de Catalunya
Medicina
C/ Josep Trueta s/n
08195 Sant Cugat del Vallés

Benvolgut Dr. Balaguer,

Amb la present, li comunico que la Comissió Acadèmica del Doctorat en Ciències de la Salut, en la seva sessió del passat 11 de febrer, i una vegada estudiada la seva sol·licitud va acordar aprovar el projecte de tesi amb títol "El sentido de la vida y el deseo de adelantar la muerte en pacientes con procesos avanzados de enfermedad" presentat per Mariona Guerrero Torrelles i que sigui admès al període d'investigació del Doctorat de Recerca en Salut.

S'acorda nomenar el Dr. Albert Balaguer com a Director i a la Dra. Cristina Monforte com a Codirectora de la Tesi.

Per altre banda li fem saber que la normativa de la UIC estableix que s'ha d'obtenir una avaluació favorable del Comitè d'Ètica en la Recerca, abans del inici de la investigació. Haurà d'aportar aquest informe en quan l'obtingui.

Finalment la volem informar que per poder tramitar la matrícula es poden posar en contacte amb el Sr. Jaime Oliver.

Per qualsevol qüestió que vulguin comentar no dubtin en posar-se en contacte amb nosaltres.

Atentament,



Empar Lorda
Secretaria Comissió Acadèmica
Doctorat en Ciències de la Salut

Hoja de información al paciente

ESTUDIO SEVIDAM:

Apreciado Sr/Sra:

Nos gustaría invitarle a participar en esta parte del estudio SEVIDAM cuyo objetivo tiene examinar los factores que dan sentido a su vida y si el compromiso de estos puede afectar al deseo de seguir viviendo.

El método utilizado en este estudio implica:

La participación de personas ingresadas en una unidad de cuidados paliativos que puedan cumplimentar los cuestionarios facilitados por el equipo investigador.

La participación en el estudio es completamente libre y voluntaria. Se prevé que a Ud le supondrá unos 30 minutos.

Se le pedirá:

Que facilite la cumplimentación de unos cuestionarios, permitiendo que el médico o investigador le ayude en en esa tarea. Sus respuestas deberían ser lo más sinceras posibles.

Beneficios y riesgos

El beneficio del estudio es obtener dos cuestionarios para la evaluación del sentido de la vida y la falta de del deseo de seguir viviendo, en pacientes tratados por equipos de cuidados paliativos.

Usted no recibirá compensación económica por participar, pero se prevé que los resultados obtenidos puedan ayudarle a establecer una comunicación paciente-profesional adecuada. También se prevé un beneficio para los profesionales de la salud, que podrán evaluar esos aspectos con escalas adecuadas a tal efecto.

Esta investigación beneficiará indirectamente a la población general al facilitar unos cuestionarios para la valorar unos aspectos que pueden estar presentes en pacientes con procesos avanzados de enfermedad.

El equipo de investigación considera que el estudio razonablemente no supone ningún riesgo para su salud y que dejarán de hacerle preguntas siempre que Ud. lo crea conveniente.

Confidencialidad

La información recogida será **totalmente confidencial**. Sus datos se introducirán en una base de datos protegida, mediante un sistema de codificación, que imposibilitará su identificación (de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal).

Garantía de participación voluntaria

Si tras leer esta información y hablar con el entrevistador no desea participar en el estudio, su decisión no afectará en modo alguno, a la atención médica que usted vaya a recibir.

En caso de confirmar su participación en el estudio, usted podrá interrumpir o revocar su autorización, sin perjuicio alguno sobre la atención médica que usted necesite y se destruirán los ficheros informáticos relacionados con su entrevista e información facilitada.

Preguntas

Por favor, si no lo ha hecho antes, haga las preguntas que le parezcan oportunas. Le responderemos lo mejor que podamos.

Si usted está de acuerdo en participar, le agradeceremos que firme este documento.

Este estudio ha sido informado y presentado por:

L'Hospitalet de Llobregat, ____/____/____



Hoja de consentimiento

SEVIDAM: "PERCEPCIÓN DEL FENÓMENO DEL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE (DAM) EN PROFESIONALES DE LA SALUD Y LA RELACION ENTRE EL SENTIDO DE LA VIDA Y EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE EN PACIENTES EN TRATAMIENTO PALIATIVO"

Código del centro_____

Código del paciente_____

PACIENTE:

He leído y comprendido toda la información que se me ha facilitado y otorgo el consentimiento para permitir mi participación en el estudio: "PERCEPCIÓN DEL FENÓMENO DEL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE (DAM) EN PROFESIONALES DE LA SALUD Y LA RELACION ENTRE EL SENTIDO DE LA VIDA Y EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE EN PACIENTES EN TRATAMIENTO PALIATIVO".

Nombre y apellidos:

Fecha: ___/___/___

Firma:

INVESTIGADOR:

Por la presente explico que he informado personalmente la naturaleza y objetivos del estudio: "PERCEPCIÓN DEL FENÓMENO DEL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE (DAM) EN PROFESIONALES DE LA SALUD Y LA RELACION ENTRE EL SENTIDO DE LA VIDA Y EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE EN PACIENTES EN TRATAMIENTO PALIATIVO", al paciente anteriormente mencionado.

Nombre y apellidos:

Fecha: ___/___/___

Firma:

----- Forwarded message -----

From: Journal of Pain and Symptom Management <eesserver@eesmail.elsevier.com>

Date: El jue, 1 jun 2017 a las 17:30

Subject: Your Submission

To: <abalaguer@uic.es>, <balaguer.albert@gmail.com>

Ms. Ref. No.: JPS-D-17-00042R1

Title: Meaning in life as a mediator between physical impairment and the wish to hasten death in patients with advanced cancer

Journal of Pain and Symptom Management

Dear Doctor Balaguer:

We have received your revised manuscript, "Meaning in life as a mediator between physical impairment and the wish to hasten death in patients with advanced cancer" and are pleased to confirm that it has been accepted for publication as an Original Article as of April 14, 2017.

The manuscript is undergoing a final editing, and we may be in touch with you again should any further editorial changes need to be made.

Thank you for your submission to the Journal of Pain and Symptom Management.

Sincerely,

Russell K. Portenoy, MD

Editor-in-Chief

Journal of Pain and Symptom Management

