

SENTIDO VITAL EN LA ENFERMEDAD AVANZADA: DESARROLLO DE UNA HERRAMIENTA PARA GUIAR LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL EN EL PACIENTE Y FAMILIA

FEELING WHAT LIFE MEANS DURING ADVANCED DISEASE: DEVELOPMENT OF A TOOL TO GUIDE THE PSYCHOSOCIAL AND SPIRITUAL ASSISTANCE FOR PATIENT AND FAMILY

Virginia Carrero Planes¹, María Serrano Font¹, Hilda Camacho López¹, Manuela Hernández², Jesús Arrué², Pilar Sabio², Enrique Castellano Vela², Ramón Navarro Sanz²

¹ Facultad de Ciencias de la Salud, Departamento de Psicología Evolutiva, Educativa, Social y Metodología de la Universitat Jaume I, de Castellón.

² Área Médica Integral Hospital Pare Jofré. Valencia. Consellería de Sanidad.

Resumen

Objetivo. Diseño de una herramienta para guiar la atención psicosocial y espiritual del paciente/familia en la experiencia de enfermedad avanzada (EA) al final de la vida (FV). Análisis de contenido del instrumento propuesto a partir de los resultados preliminares.

Método. El diseño inicial del instrumento se ha realizado a partir de los resultados obtenidos en el proyecto marco de investigación sobre Planificación Adelantada al FV. La aplicación del instrumento se ha conducido bajo la supervisión del personal del equipo de salud, previamente entrenado en el uso la herramienta. El análisis cuantitativo se ha realizado mediante análisis factorial exploratorio y en el análisis cualitativo se ha empleado el método comparativo constante desde la metodología Grounded Theory. Muestra. Un total de 115 casos (pacientes y cuidadores principales) en situación de EA al FV provenientes de recursos asistenciales sanitarios, de los cuales 65 son pacientes/residentes y 47 son familiares. Todos los casos cumplen la condición de ser competentes funcionales en la comprensión y contestación al instrumento.

Resultados. La herramienta consta de 17 ítems, 16 con respuesta escala tipo Likert y

Abstract

Objective. The development of a tool to guide the psychosocial and spiritual attention for patients and their families in advanced disease (AD) at the end of life (EoL). To analyze the tool's content from some preliminary results.

Method. The initial tool design has been done starting from the results obtained in the framework of advance care planning research at the end of life. The tool has been implemented under supervision of the health team personnel previously trained in the use of the tool. The quantitative analysis was performed using the exploratory factorial analysis technique. The qualitative analysis of free association words has been conducted following the principles of constant comparative method based on Grounded theory methodology⁽¹⁾. Sample. A total of 115 cases (patients and main caregivers) in situation of AD at EoL were selected from health assistant resources, 65 out of which were patients/residents and 47 relatives. All cases fulfill the condition of having functional competence towards the understanding and the answer to the tool.

Results. The tool consists of 17 items. Sixteen of them have a Likert-type scale

Correspondencia:

Virginia Carrero Planes
Departamento de Psicología Evolutiva, Educativa, Social y Metodología. Universitat Jaume I
Av. de Vicent Sos Baynat, s/n 12071 Castelló de la Plana, España. E-mail: carrero@uji.es

Proyecto financiado por la Conselleria de Sanitat «Desarrollo de un modelo de planificación adelantada al final de la vida (PAFV) para favorecer la toma de decisiones compartida y centrada en los deseos y preferencias de los pacientes y sus familias» (2011/7670), dirigido por la Dra. Virginia Carrero Planes.

1 ítem con formato de respuesta de asociación libre de palabras. El análisis del contenido permite identificar cuatro dimensiones en el sentido de la experiencia de EA al FV: "Encuentro Significativo, Redención, Resiliencia y Re-significación".

Conclusiones. Se proponen cuatro áreas existenciales/espirituales para identificar fuentes de sentido en la experiencia de EA. Se discuten implicaciones prácticas para prevenir sufrimiento existencial, síndrome de desmoralización y duelo patológico en el FV.

Palabras clave: Sentido vital, cuidados paliativos, necesidades existenciales y espirituales, re-significación, conexiones sanadoras, sufrimiento existencial, síndrome de desmoralización, duelo patológico.

response and one has a "free association words" format response. The exploratory content analysis allows us to identify four dimensions in the meaning of the AD at EoL: "Significant Meeting, Redemption, Resilience and Resignification".

Conclusions. Four areas of psychosocial/spiritual intervention are proposed in order to detect existential-meaning sources during the AD. Practical implications for preventing existential suffering, demoralization syndrome and pathological bereavement at the EoL are

Keywords: Meaning of life, palliative care, existential and spiritual needs, re-signification, healing connections, existential suffering, demoralization syndrome, pathological bereavement.

INTRODUCCIÓN

Dar sentido a la experiencia de final de vida (EFV) desde la enfermedad avanzada (EA) es un proceso clave en la atención integral al paciente (P) y familia (F) durante la EA. Supone un proceso de descubrimiento por el que una persona explora, crea y actualiza su potencial desde una conexión genuina y reconciliación con lo que se es. La muerte es una señal ineludible para volver a reconocer quiénes somos y a dónde vamos. Nos conecta urgentemente, sin sucedáneos, ni excusas, con nuestro proyecto vital y revitaliza el momento presente como un momento único de ser y vivir desde una expresión plena y auténtica en relación con los otros.

La EFV provoca una quiebra brutal en la identidad y en el proyecto vital de una persona y sus seres queridos. La ruptura con la autoimagen física e incluso la pérdida del auto concepto y de referencia social en actividades y metas que se desvanecen son momentos cruciales en la EA y que inevitablemente hacen visible el sufrimiento existencial al final de la vida (FV)⁽²⁻⁴⁾. Frecuentemente estos signos de

sufrimiento se han asociado con síntomas de ansiedad, crisis de pánico y síndrome de desmoralización⁽⁵⁻⁷⁾. Los aspectos relacionados con el sufrimiento existencial y las necesidades espirituales han recibido una mayor atención en esta última década^(2,8). Pero la dificultad y confusión que el término sufrimiento existencial conlleva ha dificultado la intervención psicosocial y espiritual sobre esta parte del sufrimiento al FV dentro de los cuidados paliativos. A pesar de la importancia de este tipo de síntomas, ya evidenciado en la literatura^(2,9-11), no existe un consenso sobre su tratamiento, e incluso no hay marco teórico que fundamente y permita entender el sufrimiento existencial en el proceso de la EA. Frecuentemente, los síntomas anteriormente referidos y asociados a la dimensión existencial se desdibujan bajo otro tipo de diagnósticos (depresión, desmoralización, desesperanza, aislamiento social, miedo a lo que está por venir, crisis de ansiedad) y raramente se incluye como una dimensión dentro del plan de cuidados, impidiendo un enfoque preventivo y de intervención en la atención del P/F durante la EA^(12,13).

La falta de consenso en la definición, tratamiento y comprensión del sufrimiento existencial se hace más crítica cuando se evidencia cierta tendencia a prescribir sedación paliativa específicamente en situación de sufrimiento y angustia existencial. El estudio realizado por Rousseau⁽¹⁴⁾ propone unas directrices para el tratamiento del sufrimiento existencial y reconoce que este puede ser un síntoma refractario como los síntomas físicos, valorando la sedación paliativa como una intervención aceptable cuando los tratamientos actuales han fallado. Sin embargo, otros estudios han puesto en evidencia la dificultad que tiene el equipo de salud para interpretar los signos de sufrimiento correctamente y manejar problemas de síntomas complejos sin tener el resorte de la sedación paliativa⁽¹⁵⁾. El equipo de salud debería en estos casos hacer una revisión crítica del seguimiento del caso para poder detectar posibles deficiencias en la identificación de ciertas necesidades existenciales y, de este modo, desarrollar un enfoque preventivo que permitiría a P/F un mayor confort y calidad de atención en la EFV^(2,12,16,17).

Aunque parece relativamente fácil subrayar las acciones recomendables en situaciones donde el nivel de sufrimiento contribuye a que la EFV sea vivida con una angustia intensa, lo cierto es que solo el hecho de hacer visible y registrar estos episodios en las historias clínicas de los pacientes ya es todo un reto. Dicha visibilidad implica, tal como recomendara Twycross⁽¹⁸⁾, el desarrollo de una habilidad para interactuar con P/F, "un toque humano" y sobretodo una sensibilidad suficiente que permita al profesional detectar los distintos bloqueos en las fuentes de sentido que impiden a P/F poder darse cuenta del momento que están viviendo⁽⁸⁾.

Pero existe una paradoja en los cuidados al FV; en medio de la muerte y de la angustia, la vida emerge en su modo más esencial. Paciente, familia y Equipo

Interdisciplinar de Salud (EIS) se abren a un nuevo modo de entender la situación. La persona se descubre en un proceso de esencialización, de apertura al "ser" y así los cuidados paliativos, tal como sugiere Twycross⁽¹⁹⁾, "evitan que los últimos días se conviertan en días perdidos" y "buscan asegurar que sea el amor y no la ciencia la fuerza que oriente la atención al paciente". Palabras escritas ya hace quince años pero que siguen siendo un reto y un horizonte en el momento presente. Desde esta perspectiva diversos autores han subrayado determinadas dimensiones que han tenido un impacto en el modo en que se da respuesta al sufrimiento al FV^(8,12,13,20,21). Estos autores han puesto el énfasis para afrontar el sufrimiento en las conexiones sanadoras desde una experiencia de integridad, plenitud y trascendencia⁽²⁰⁾, en el proceso de reconciliación⁽²²⁾, en lograr armonía con uno mismo⁽²¹⁾, en los procesos de encontrar sentido a la experiencia de EA^(12,13,23) y en la naturaleza de la esperanza y la compasión durante la enfermedad crónica avanzada⁽²⁴⁾. Contextos que ofrecen una nueva forma de entender el sufrimiento, no desde la enfermedad y patología sino desde la reconciliación, en un nuevo modo de vivirse donde las referencias no son las condiciones externas, las emociones o las creencias (modelos sociales), sino una auténtica apertura para reconocerse y construirse desde el amor en lo que hemos referido como proceso de re-significación vital^(25,26).

De acuerdo con Twycross⁽¹⁸⁾ "para trabajar con la muerte se demanda una creencia en la vida. Así la vida adquiere un sentido y un objetivo a través de la enfermedad avanzada." Esta perspectiva enfatiza "la psicología del ser" y adquiere importancia en la literatura desde la psicología humanista y existencialista⁽²⁷⁻²⁹⁾. La psicología del ser significa un gesto de abrazar la vida desde la plenitud y la actualización del potencial que todo ser humano despliega en cada instante presente.

Entendiendo que cualquier gesto de vida puede estar dotado de sentido y plenitud si sabemos conducirnos hacia una vivencia plena y con sentido de nuestro "ser"⁽²⁵⁾.

El motivo principal que nos ha guiado en la elaboración de este trabajo es el de ofrecer una herramienta que permita un nuevo enfoque para identificar las fuentes que dan sentido a la experiencia de la EA al FV. Desde esta aproximación se enfatiza la dimensión existencial y espiritual, para dar sentido a "quién soy yo", "para qué estoy aquí" y "qué es lo que puedo esperar de este momento", en situaciones vitales de EA.

Para desarrollar este objetivo primero se ha diseñado una herramienta (cuestionario de Sentido Vital en la Enfermedad Avanzada) que permita detectar fuentes de sentido en la EA, a partir de resultados fundamentados en un trabajo empírico sobre Planificación Adelantada de Decisiones al FV (ver figura 1). En segundo lugar, se ha realizado un estudio exploratorio del contenido del instrumento propuesto a través de un análisis cuantitativo y cualitativo de contenido mediante análisis factorial exploratorio y método comparativo constante (*Grounded Theory*)⁽¹⁾. Finalmente se ha desarrollado una red conceptual de categorías que guían la intervención existencial-espiritual al FV.

MÉTODO

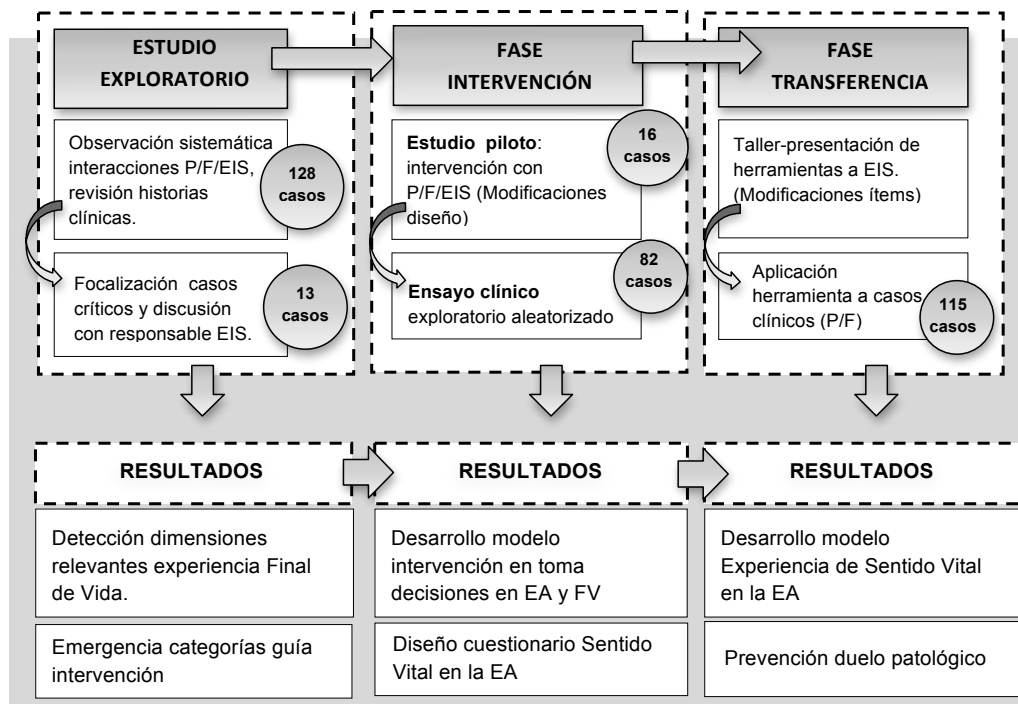
El estudio se enmarca en un proyecto de investigación sobre Planificación Adelantada de Decisiones en EA realizado en el Área Médica Integral (AMI) del Hospital Pare Jofré (Valencia), desde septiembre de 2011 a mayo de 2014. El diseño del proyecto marco contempla distintas fases: fase 1, estudio exploratorio, donde se ha realizado una observación sistemática de 128 casos y posteriormente se ha focalizado la observación y análisis en 13 casos considerados críticos; fase 2, fase de intervención, en la que se ha llevado a cabo

un estudio piloto previo con 16 casos y una intervención posterior con 82 casos; y fase 3, fase de transferencia de resultados donde se han elaborado los instrumentos y herramientas, tanto a nivel de intervención psicosocial y espiritual, como de detección de necesidades en la Planificación Adelantada de Decisiones en cuidados al final de la vida (ver figura 1).

El diseño del estudio contempla 1) una fase previa de elaboración del instrumento, a partir de los resultados obtenidos en el proyecto marco de investigación sobre Planificación Adelantada al FV; 2) un estudio piloto de aplicación del instrumento a contextos de enfermedad avanzada y edad avanzada y 3) una fase de análisis exploratorio de los resultados para valorar la adecuación del instrumento al objetivo de guiar en la atención psicosocial y espiritual en EA y FV.

El instrumento se ha aplicado a un total de 115 casos, provenientes de tres contextos diferentes: Área Médica Integral de un Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia, residencias asistenciales y centros de día. Los criterios de inclusión de la muestra son: ser paciente, usuario o residente del recurso de referencia o familiar/ persona significativa de los mismos, ser mayor de edad y cumplir condiciones de competencia funcional en comprensión y contestación al instrumento.

La versión del cuestionario que se incluye en el presente artículo parte de los resultados obtenidos en el proyecto marco de investigación sobre Planificación Adelantada al FV, tanto en su fase de exploración, como de intervención. A partir de los resultados obtenidos se diseñaron dos propuestas provisionales que una vez discutidas con expertos del Equipo de Investigación dio lugar a una primera versión del instrumento. Cada propuesta fue comentada y analizada con miembros expertos del Equipo Interdisciplinar de Salud, aplicándose a distintos casos seleccionados por

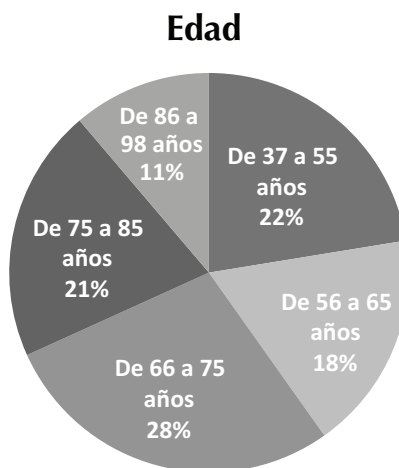
Figura 1. **Diseño proyecto de investigación marco**

sus peculiaridades en relación a la dimensión existencial. Elaborada la primera versión, se organizaron dos reuniones a modo de sesiones formativas para entrenar al EIS en el uso de la herramienta. Posteriormente, se realizaron distintas correcciones que se aplicaron nuevamente a distintos casos seleccionados y del análisis de los resultados, se elaboró una segunda versión del cuestionario. Esta segunda versión se administró a la muestra de 115 casos.

Para asegurar la calidad y validez de las respuestas dadas al instrumento se realizó un seguimiento a través de dos reuniones del Equipo Investigador con el EIS. De este modo se comentaron las incidencias detectadas, así como cualquier consulta o duda por parte del EIS.

Los estadísticos descriptivos muestran un total de 70 mujeres y 45 hombres, con una media de edad de 66,79 y una mediana de

68 años. En el gráfico de sectores pueden observarse los porcentajes de participación según rango de edad (ver figura 2).

Figura 2. **Gráfico porcentajes edad**

Las frecuencias y porcentajes de las variables "sexo", "centro de procedencia", "rol" y "situación vital" pueden observarse en la tabla 1. La procedencia de la muestra está constituida por un 61,7% de pacientes ingresados en el Área Médica Integral del Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia Pare Jofré de Valencia; el 8,7% personas mayores del CEAM Vila-real, 13,0% residentes y familiares de la RMTE de Almassora, 13,9% adultos mayores del Centro de Día Ribarroja y un 2,6% personas mayores de otros contextos que no son residentes ni usuarios de centro de día. El rol de los sujetos está representado por 65 pacientes/

El análisis cuantitativo de los resultados se ha realizado mediante análisis factorial exploratorio. Para el análisis de la estructura factorial se ha utilizado la técnica de análisis de componentes principales con rotación varimax (programa análisis estadísticos SPSS, versión 21). Teniendo en cuenta que el cuestionario está fundamentado en los datos obtenidos dentro del proyecto marco siendo este un estudio realizado en contextos de enfermedad avanzada y desde la atención paliativa a paciente y familia, para la interpretación de los factores extraídos se ha tenido en cuenta el desarrollo del modelo generado.

Tabla 1. **Estadísticos descriptivos variables "sexo", "centro procedencia", "rol" y "situación vital"**

	sexo		centro procedencia				rol		situación vital	
	mujer	hombre	H. Pare Jofré	CEAM Vila-real	RMTE Almazora	Centro día Ribarroja	paciente/ usuario	familiar	Enf. avanzada	Edad avanzada
Frecuencia	70	45	71	10	15	16	65	47	72	43
Porcentaje	60,9	39,1	61,7	8,7	13,0	13,9	56,5	40,9	62,6	37,4

residentes, 47 familiares y 3 adultos mayores que no están comprendidos dentro de los roles especificados. Por último, el 62,6% de los participantes se encuentran en situación vital de enfermedad avanzada y el 37,4% en edad avanzada (en este grupo se han incluido los mayores institucionalizados, adultos mayores asistentes a centros de día y personas mayores que no necesariamente están asociados con alguna institución).

La aplicación del instrumento a pacientes, personas de edad avanzada y familiares se ha conducido siempre bajo la supervisión del personal del EIS, previamente entrenado en el uso de la de la herramienta.

Para el análisis cualitativo del ítem de asociación de palabras al momento vital, se ha empleado el método comparativo constante, desde la metodología Grounded Theory ⁽¹⁾. Se han realizado comparaciones sistemáticas con cada una de las palabras asociadas y las distintas categorías resultantes.

RESULTADOS

El principal resultado del estudio es el desarrollo de una herramienta para guiar la atención psicosocial y espiritual en la enfermedad avanzada y final de vida. El instrumento consta de 17 ítems, de los cuales 16 se responden con escala tipo Likert (del

1 al 7) y 1 (ítem 15) en el que se solicita la asociación de cuatro palabras al momento que se está viviendo (momento vital) (ver Anexo 1).

La finalidad del instrumento es detectar fuentes de sentido en el paciente/familia en EA y FV, desde los procesos de Re-significación. La obtención de puntuaciones elevadas en la contestación de los ítems del cuestionario estaría dando pistas sobre qué aporta sentido al paciente/familia en este momento de su vida. Por el contrario, puntuaciones bajas indicarían barreras, bloqueos en determinados aspectos de la dimensión existencial/espiritual, que pueden ser abordados mediante propuestas de intervención centradas en dar sentido a la experiencia de FV.

El ámbito de aplicación de la herramienta es tanto a pacientes ingresados, que se encuentren en una situación de enfermedad avanzada, como a personas de edad avanzada. El mismo instrumento es

aplicable a los familiares y personas significativas de estos pacientes y ancianos, que se adentran en la etapa final de su vida (ciclo vital).

Respecto a los resultados de la aplicación del instrumento, la *tabla 2* muestra la media y desviación típica de las respuestas a cada uno de los ítems del cuestionario. Las variables que han obtenido una media más alta han sido “expresar afecto” (ítem 6) y “compartir momentos significativos” (ítem 8), con un valor de 6,46 sobre 7 puntos. Mientras que la variable que menos puntuación ha obtenido ha sido “pedir perdón” (ítem 11) con un 2,48 sobre 7. Este resultado puede ser indicador de un bloqueo en la dimensión “redención”, de modo que aunque existan asuntos pendientes de reconciliación con personas, no consideran que deban ser ellos los que pidan perdón; o bien, que otorguen mayor importancia a otras variables por encima de estas.

Tabla 2. **Estadísticos descriptivos ítems cuestionario**

	N	Media	Desv. típ.
Dar valor a la experiencia vivida	115	5,37	1,524
Actualizar la capacidad de entrega	115	6,10	1,131
Legado	115	6,01	1,239
vínculos afectivos	115	6,41	1,146
Crecimiento momentos críticos	114	5,77	1,376
Expresar afecto	114	6,46	,988
Sentirme util en relacion con los demás	115	6,22	1,066
Compartir momentos significativos	114	6,46	,874
Gratitud hacia lo vivido	114	5,96	1,401
Cerrar asuntos pendientes	114	2,75	2,115
Pedir perdón	114	2,48	1,988
Reconciliarme	112	2,76	2,198
Sentirme apoyado	115	6,19	1,432
Sentirme respetado valorado	114	5,92	1,383
Revaloración experiencias previas	112	5,46	1,692
Sentido de la trascendencia	111	5,40	1,557

El análisis de contenido del cuestionario se realizó a través de un análisis factorial exploratorio. Para ello primero se valoró la prueba de esfericidad de Barlett. El valor obtenido en nuestro estudio es de ,000 (menor que 0,05) por lo que nos indica que la matriz de datos es adecuada para realizar un análisis factorial. En un segundo paso se valoró la medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (0,665), siendo en nuestro estudio superior a 0,500 aceptable para aplicar la técnica de análisis factorial.

Posteriormente se calculó la fiabilidad a través del alfa de Cronbach obteniendo un valor de 0,721, lo que refiere una consis-

tencia adecuada y consistente. Este resultado era esperable dado que los ítems se han elaborado teniendo en cuenta los resultados de un estudio empírico fundamentado en contextos de EA y FV. Los estadísticos total-elemento muestran que no hay un aumento significativo de la fiabilidad del instrumento al eliminar alguna de las variables. Únicamente aumentaría el alfa de Cronbach en una centésima (0,722) si se eliminase la variable “cerrar asuntos pendientes” (ítem 10) y en una décima (0,731) si se eliminase la variable “reconciliarme” (ítem 12). Teniendo en cuenta el marco teórico-empírico del estudio se optó por mantener la estructura inicial del cuestionario (ver tabla 3).

Tabla 3. **Análisis de fiabilidad**

	Estadísticos total-elemento				
	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Dar valor a la experiencia vivida	79,90	95,503	,328	,347	,707
Actualizar la capacidad de entrega	79,18	100,396	,260	,206	,713
Legado	79,22	95,848	,416	,605	,700
Vínculos afectivos	78,84	96,974	,403	,555	,702
Crecimiento momentos críticos	79,44	95,468	,390	,345	,701
Expresar afecto	78,75	99,577	,377	,492	,706
Sentirme útil en relación con los demás	79,01	98,428	,394	,447	,704
Compartir momentos significativos	78,80	99,608	,409	,534	,705
Gratitud hacia lo vivido	79,31	96,426	,329	,440	,707
Cerrar asuntos pendientes	82,69	95,093	,231	,699	,722
Pedir perdón	82,87	92,954	,297	,718	,713
Reconciliarme	82,56	95,354	,185	,731	,731
Sentirme apoyado	79,07	95,662	,345	,471	,705
Sentirme respetado valorado	79,36	95,375	,373	,465	,702
Revaloración experiencias previas	79,78	94,324	,331	,316	,707
Sentido de la trascendencia	79,91	95,820	,308	,389	,709

Tabla 4. **Prueba de esfericidad de Bartlett**

KMO y prueba de Bartlett		
Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin.		,665
Prueba de esfericidad de Bartlett	Chi-cuadrado aproximado	628,137
	gl	120
	Sig.	,000

El análisis factorial inicial ha resultado en cinco componentes, que explicarían el 66,49% de la varianza de los datos (ver tabla 5). Vista la saturación de los ítems, se ha forzado a una estructura fija de cua-

tro componentes, que explican el 59,38%. Dado que la diferencia de varianza total explicada entre los 4 y los 5 factores es solo de un 7% aproximadamente y, teniendo en cuenta que la decisión final sobre la

Tabla 5. **Varianza total explicada**

Componente	Varianza total explicada								
	Autovalores iniciales			Sumas de las saturaciones al cuadrado de la extracción			Suma de las saturaciones al cuadrado de la rotación		
	Total	% de la varianza	% acumulado	Total	% de la varianza	% acumulado	Total	% de la varianza	% acumulado
1	4,120	25,747	25,747	4,120	25,747	25,747	2,546	15,910	15,910
2	2,488	15,548	41,296	2,488	15,548	41,296	2,518	15,737	31,647
3	1,515	9,469	50,765	1,515	9,469	50,765	2,251	14,071	45,718
4	1,379	8,617	59,382	1,379	8,617	59,382	2,186	13,664	59,382
5	1,138	7,115	66,498						
6	,872	5,450	71,948						
7	,811	5,071	77,019						
8	,671	4,194	81,213						
9	,615	3,841	85,054						
10	,541	3,380	88,434						
11	,525	3,281	91,715						
12	,460	2,872	94,587						
13	,326	2,040	96,627						
14	,200	1,251	97,878						
15	,182	1,139	99,017						
16	,157	,983	100,000						

Método de extracción: Análisis de Componentes principales.

Tabla 6. **Matriz de componentes rotados**

	Matriz de componentes rotados ^a			
	Componente			
	1	2	3	4
Dar valor a la experiencia vivida	,058	-,019	,774	,030
Actualizar la capacidad de entrega	-,078	,190	,510	,032
Legado	-,181	,400	,449	,356
Vínculos afectivos	-,106	,450	,562	,099
Crecimiento momentos críticos	,064	,165	,675	,084
Expresar afecto	-,007	,791	,143	,106
Sentirme útil en relación con los demás	-,022	,728	,174	,163
Compartir momentos significativos	,024	,802	,116	,148
Gratitud hacia lo vivido	-,054	-,012	,115	,799
Cerrar asuntos pendientes	,896	-,080	,020	-,027
Pedir perdón	,911	-,028	,034	,013
Reconciliarme	,910	,060	-,092	-,097
Sentirme apoyado	,010	,328	-,024	,648
Sentirme respetado valorado	-,045	,318	-,005	,698
Revaloración experiencias previas	,114	-,235	,474	,505
Sentido de la trascendencia	-,087	,137	,328	,413

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

a. La rotación ha convergido en 6 iteraciones.

Factor 1: Redención

Factor 2: Encuentro Significativo

Factor 3: Resiliencia

Factor 4: Resignificación

solución factorial, a un nivel exploratorio, debe estar guiada por el marco teórico-empírico del estudio, se opta por reducir a cuatro factores (ver tabla 6).

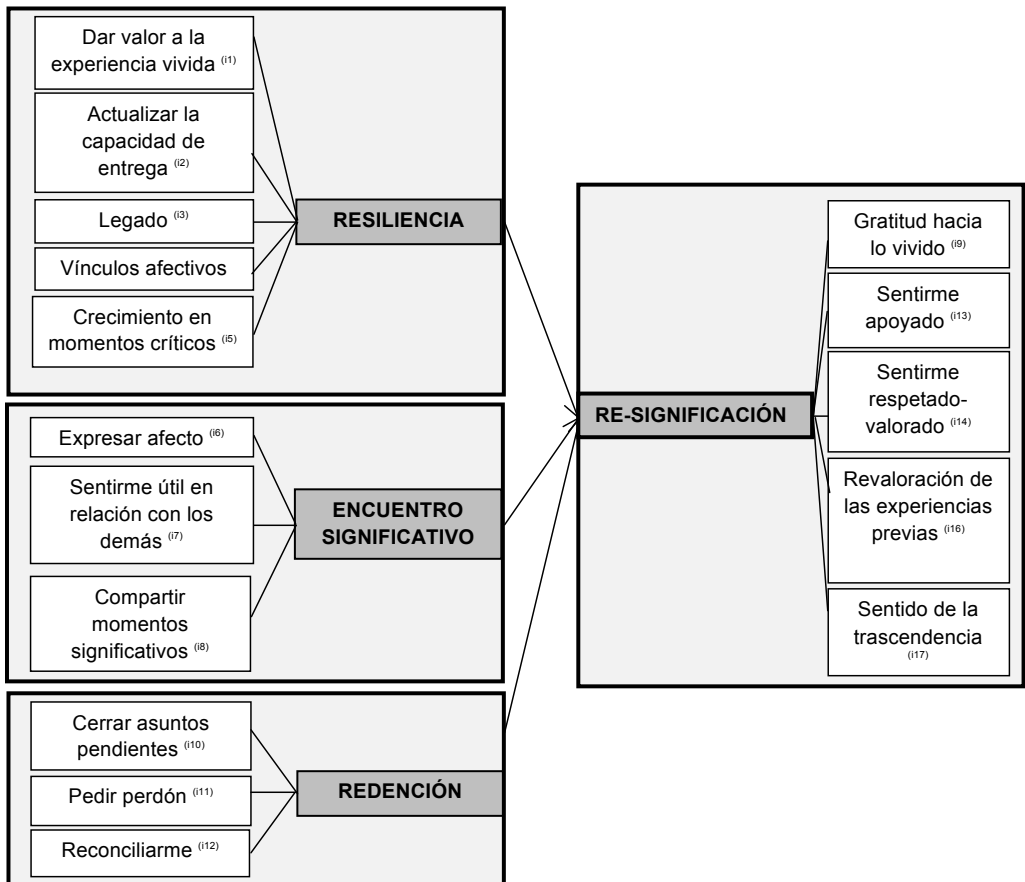
De este modo, los componentes extraídos del análisis factorial permiten identificar cuatro dimensiones en el sentido de la EFV en la EA: “Resiliencia, Encuentro Significativo, Redención y Re-significación” (ver figura 4). La puntuación media del factor “resiliencia”, es de 5,93 puntos sobre 7. La media del factor “encuentro significa-

tivo”, es de 6,38 puntos sobre 7. El factor “redención” alcanza una media de 2,66 puntos sobre 7. Por último, el factor “re-significación”, compuesto por cinco variables obtiene una puntuación media de 5,79 puntos sobre 7.

Resiliencia

Dentro de esta dimensión se engloban las variables “dar valor a la experiencia vivida”, “actualizar la capacidad de entre-

Figura 4. Dimensiones identificadas desde el análisis factorial exploratorio



ga”, “legado”, “vínculos afectivos” y “crecimiento en momentos críticos”, que se corresponden con los ítems 1, 2, 3, 4 y 5, respectivamente.

La resiliencia como fuente de sentido señala todo el potencial que una persona puede actualizar para dar sentido a la experiencia de FV. Este potencial supone: darse cuenta de que la vida le ha ofrecido oportunidades; reconocer el valor de lo aprendido desde todos los momentos y circunstancias que nos toca vivir; actualizar y ejercitar todo lo que una persona es, expresando su ser genuino en la relación con los otros, a través de la entrega; trascender lo que somos, desde

un legado que perdura y que da sentido a la conexión con los otros; reconocermé a través de los otros, en el vínculo que me une y da sentido al momento vital y la posibilidad de, aún a pesar de las dificultades, de las barreras, de las situaciones de mayor adversidad en las que parece que ya no hay nada que hacer, dejar un espacio para vivirlo plenamente en el momento presente.

Encuentro Significativo

Esta dimensión incluye las variables “expresar afecto”, “sentirme útil en relación con los demás” y “compartir momen-

tos significativos" (ítems 6, 7 y 8, respectivamente). Esta dimensión señala indicadores de fuentes de sentido en relación a la vivencia de una conexión con los otros centrada en el amor. Las relaciones que se construyen en el ámbito de los cuidados paliativos, donde paciente y familia se sienten libres de expresar el afecto que sienten unos por los otros, favorecen que cada instante juntos se convierta en un momento significativo, un momento con sentido que vale la pena vivir.

Redención

La dimensión Redención contempla las variables "cerrar asuntos pendientes", "pedir perdón" y "reconciliarme", que corresponden a los ítems 10, 11 y 12, respectivamente.

Si aún estás pendiente de temas que te atan al pasado, no puedes estar presente en el momento vital. Muchas veces estos asuntos pendientes tienen que ver con reconciliarse con algún ser querido o pedir perdón. Para que exista la redención es necesario que cese la ofensa y así generar un espacio de paz y libertad. En el momento en que el ofendido trasciende esa ofensa, se libera, no se queda enganchado y mira al presente. Es entonces cuando emerge la reconciliación, la persona puede generar espacio para vivirse en conexión con sus seres queridos.

Re-significación

Finalmente, esta dimensión, que integra y se relaciona con todas las anteriores, comprende las variables "gratitud hacia lo vivido", "sentirme apoyado", "sentirme respetado-valorado", "revaloración de las experiencias previas" y "sentido de la trascendencia" (ítems 9, 13, 14, 16 y 17, respectivamente).

Proceso por el que la persona y sus seres queridos y significativos se recons-

truyen a través del amor, desde el respeto y valoración desde lo que realmente se es. El proceso de re-significación se expresa como: un estado de recogimiento, de un "volver otra vez a mí" a través de la reelaboración de las experiencias previas; un sentido de gratitud hacia lo vivido como expresión plena de lo que soy en este momento concreto; una vivencia del vínculo y conexión significativa en la relevancia no solo de ser amado sino de poder expresar el amor hacia aquellos que son importantes para mí; un re-encuadre de la experiencia de sufrimiento a través de la reconciliación con lo vivido y en la expresión de amor hacia los otros y una apertura hacia algo que está más allá de mí, en la vivencia de lo trascendente cuando todo lo que hasta ahora parecía sostener la vida se desvanece y emerge la tremenda vulnerabilidad y sutileza de "ser".

El análisis de las redes de significados proveniente de la asociación de palabras al momento vital ha resultado en la emergencia de siete categorías principales: amor, apoyo, esperanza, confort, bienestar/felicidad, paz y trascendencia. Dentro de cada una de estas categorías se incluyen palabras en sentido positivo y otras en sentido negativo, que demuestran una ausencia de dicha *dimensión* (ver *tabla 7*). La prevalencia de síntomas negativos en la experiencia de FV alerta de una necesidad de actualizar los valores en los que estos síntomas son deficitarios. No hay una presencia de la negación, sí hay un déficit de una virtud, de una condición potencial que todos tenemos, por lo tanto cada parte negativa tiene la posibilidad de ser afrontada con el valor de la categoría en la que está agrupada. De este modo los indicadores negativos son bloqueos o deficiencias en las fuentes de sentido que pueden ser actualizados para desarrollar el potencial de expresión del valor positivo al que refiere su carencia.

Tabla 7. **Resultados ítem en la asociación de palabras: redes de significados**

CATEGORÍA	PALABRAS ASOCIADAS	
	PRESENCIA	AUSENCIA
ENCUENTRO DESDE EL AMOR	Cariño Afecto Amistad Amor (a familia, seres queridos, prójimo...) Respeto Preocuparse por los demás Alegrarse por los demás Comprensión Tolerancia	Infravalorado Incomprensión
APOYO	Entrega Dedicación Cuidado Acompañamiento Compañía Ayuda Familia Atención Seguridad Confianza Delicadeza (mimo)	Soledad
CONFORT	Salud (tener conocimiento, caminar...) Trabajo Fuerza Descanso Energía A gusto Satisfacción Adaptación	Enfermedad (mal, malo...) Dependencia Dolor Cansancio Saturado Estrés Ansiedad Nerviosismo
BIENESTAR/ FELICIDAD	Ánimo Libertad Disfrutar Sensacional Felicidad Contento Vida Alegría	Desconsuelo Sobrecarga Aburrimiento Pérdida humor Tristeza Pena Desánimo Amargura
PAZ	Armonía Aceptación Redención (pedir perdón, arrepentimiento, ponerte en paz) Tranquilidad Serenidad	Inquietud Agobio Miedo Barrera Desasosiego Asuntos pendientes Necesidad Preocupación Inseguridad Impotencia

CATEGORÍA	PALABRAS ASOCIADAS	
	PRESENCIA	AUSENCIA
SENTIDO	Gratitud Autoexpresión Orgullo (valorar la vida vivida) Esperanza	Desesperación Hundido Incertidumbre Dudas Expectativas Ilusión Resignación Impotencia Angustia Sufrimiento Mentira Decepción
TRASCENDENCIA	Legado Dios Fe Llamado de Dios Encuentro con los que ya se fueron	

DISCUSIÓN/CONCLUSIONES

El objetivo de este trabajo consiste en identificar las fuentes de sentido que permiten reconocernos desde la expresión auténtica y plena en lo que esencialmente somos. Es un proceso que requiere conectarse a lo que uno es para poder dar sentido a la EFV. El movimiento de la muerte y de la enfermedad nos descoloca de nuestras referencias externas y nos hace desprendernos de todo aquello que nos sostenía para despertar la tremenda vulnerabilidad y sutileza del “ser”. Es un proceso de “volver otra vez a mí”, de recogimiento, de re-encontrar de nuevo los principios que nos daban sentido. En realidad, es un proceso de re-conexión con el amor; el amor que guía la vida y el amor que vuelve a encontrarnos en la muerte. Desde la re-significación que la muerte otorga, la vida surge más brillante porque por un momento nos da “el toque humano” que permite mirar sin barreras y re-conocerse a través del amor en los otros. Es en este instante donde la persona trasciende su propia identidad y desde un

espacio sagrado no solo acepta sino que reunifica su experiencia vital.

Lo que hemos descubierto a través de este cuestionario es un modo de hacer más visible la motivación existencial que puede guiar a P/F/EIS hacia una atención integral en la EA y FV. Los déficits y síntomas negativos que las personas expresan en la EFV son el reverso de unos valores que son fundamentales para actualizar el potencial de lo que uno es. Estos valores tienen que estar presentes durante el plan de cuidados y atención al paciente y familia al FV. A partir del análisis (cualitativo/cuantitativo) de contenido del instrumento se proponen cuatro áreas temáticas que integran las necesidades existenciales en la EA: 1) resiliencia, 2) encuentro significativo, 3) redención y 4) re-significación. Estas cuatro dimensiones forman parte de un proceso de búsqueda de sentido que modularía el modo en que P/F/EIS integran el proceso de EA en su proyecto vital. Si bien las tres primeras nos permiten identificar las fuentes de sentido y los bloqueos emergentes durante la EA; la última dimensión permite identificar hasta qué punto

familia y paciente han alcanzado estados de re-significación al FV, a modo de un marcador que permite señalar el gradiente de maduración para poder integrar la experiencia de EA. De este modo valores altos en la dimensión de re-significación estarían indicando una sensación de vida completa y aceptación⁽³⁰⁾, un sentido de bienestar subjetivo y calidad al FV, desde una dimensión de plenitud e integración. Mientras que valores bajos indicarían y alertarían de sufrimiento y angustia existencial, en una experiencia desintegrada con sentimientos de soledad, depresión, desesperanza y desmoralización.

La identificación de las fuentes de sentido en la experiencia de EA, desde nuestro trabajo y en la aplicación del instrumento plantea cuatro áreas de intervención en relación con los principios que fundamentan el proceso de dar sentido a la experiencia de EA al FV.

(a) Intervención ámbito “resiliencia”: los indicadores orientan hacia una “revisión de vida” desde un enfoque que favorece el darse cuenta de los recursos personales que han ayudado a salir fortalecidos de los momentos difíciles. Darse cuenta de lo que uno ha sido capaz de lograr, de lo que ha podido transmitir desde el amor y lo que uno ha recibido de la vida y los seres queridos, favorece la integración del potencial de ser en el presente y la actualización de las propias capacidades de entrega y crecimiento. “Crecimiento en momentos críticos” es la variable que da mayor cuenta del sentido de la dimensión de resiliencia. Como señala Víctor Frankl⁽²⁹⁾, entre un estímulo y la respuesta existe un espacio y en ese espacio radica la libertad y el verdadero crecimiento interior del ser humano. La capacidad de la persona para elegir cómo reaccionar ante una situación, no solo aceptando desde la resignación

sino integrando en su proyecto vital lo que está ocurriendo facilita el encontrar un sentido a aquello que se presenta.

(b) Intervención ámbito “encuentro significativo”: la Conexión desde el afecto y desde el sentirme útil en relación con los demás es un aspecto muy significativo para poder encontrar sentido, sobre todo cuando la experiencia puede ser amenazante y conlleva posiblemente una limitación o pérdida. Platón ya lo dijo, “necesitamos a los demás para hacer ese encuentro, espacio para ser, para mostrarnos auténticamente”. Doy sentido a través de lo que puedo dar a los demás. ¿Cómo favorecer el encuentro significativo? Permitiendo expresar el afecto del paciente a la familia, no reprimirlo, dar oportunidad (explorar los patrones familiares de cuidado). Cuando se bloquea o la posibilidad de generar este encuentro está afligida, emergen situaciones como la conspiración de silencio. El encuentro es un compartir, que se amplía al Equipo Interdisciplinar de Salud, a los seres queridos así como a otros enfermos. Así la relación con otros enfermos, favorecer que los niños puedan visitar a sus familiares y la comunicación sincera con el equipo de salud son factores que promueven este encuentro desde la apertura y autenticidad.

(c) Intervención ámbito “redención”: Cuando el paciente con EA reconoce y afronta su necesidad de pedir perdón y de reconciliarse, se ocupa de sanar heridas psico-emocionales que lo mantenían fragmentado, incompleto. Si no se es capaz de desconectar de aquello que ya no está presente, de cerrar áreas que no te dejan vivir, no puedes vivir el presente. Sanando sus relaciones con los otros, el paciente sana la relación consigo mismo y se libera del sufrimiento causado por la culpa y el remordimiento. Cerrar asun-

tos pendientes implica estar en paz con la vida, poder integrar las experiencias positivas y negativas en su momento vital, darse cuenta que todas las piezas del puzzle están en su sitio y que desde la reconciliación uno está preparado para vivir el presente, en una apertura hacia la acogida y entrega en relación con sus seres queridos.

- (d) Intervención ámbito re-significación: Esta dimensión involucra a las tres anteriores: el encuentro significativo favorece que el paciente se reconozca a sí mismo desde la actitud de amor, apoyo y respeto que percibe de las personas que lo rodean; la redención genera un sentimiento de gratitud hacia lo vivido y la resiliencia propicia una revaloración de las experiencias previas al darse cuenta de lo aprendido para aplicarlo en la situación presente. Esta integración de las dimensiones en el proceso de re-significación, permite al paciente y familia dar sentido a la EFV desde la emergencia de lo esencial, de lo realmente significativo; permite abrirse hacia una experiencia que trasciende el sufrimiento y que da un sentido total y unificado al momento vital en la EA.

El fundamento de esta herramienta subyace en enfoques que comprenden y explican el sufrimiento desde la relación con la propia vida y no solo con aspectos de salud. Tal como Saunders⁽³¹⁾ propuso desde el concepto de "dolor total", en su complejidad y carácter multidimensional, la EFV no solo es afectada por los síntomas físicos sino que subraya el modo en que la persona y sus seres queridos dan sentido a esta última etapa⁽³²⁾. En ese encuentro con la vida, el EIS conforta, atiende y respeta el proceso único e individualizado de cada biografía. Darse cuenta de las fuentes de sentido que van a permitir integrar la experiencia de EA en el proyecto vital de cada persona supone hacer visible el dominio

existencial como eje que vertebra y posibilita la toma de decisiones compartida entre P/F/EIS.

La atención a la dimensión existencial ofrece una posibilidad de intervenir a través de un enfoque personalizado y centrado en las preferencias y deseos de los pacientes, porque permite actualizar las fuentes de sentido y de este modo disolver miedos, angustia, reproches, etc., a través del momento de FV. El reto consistiría en permitir que paciente y familia, a través de la evolución de la enfermedad, se dieran cuenta de esta etapa de FV, actualizando lo que son y permitiendo que desde su propia historia vital puedan integrar la experiencia que están viviendo. Si algo tiene la muerte es su capacidad de dejar al descubierto lo esencial, cuando las personas nos despojamos de las cargas, cuando lo físico ya no puede sostenerse entonces emerge la dimensión trascendente del ser humano. Casi de un modo inevitable la persona se da cuenta que existe una naturaleza más allá de los límites físicos e individuales. Esta experiencia, referida por diversos autores desde el ámbito espiritual, facilita el punto de inflexión por el que la persona integra y da sentido a la experiencia de FV^(16,18,20-22,29,33).

Detectar fuentes de sentido en la experiencia de EA al FV conlleva un trabajo de fondo en relación con la motivación existencial. Esta intervención constituye el substrato de la elaboración del plan de cuidados y permitiría un seguimiento y preparación para el FV. El sufrimiento, la angustia, la desmoralización y el duelo patológico son indicadores que nos alertan de la necesidad de guiar y favorecer un proceso que no busca tanto la aceptación como la re-significación. Desde los procesos de re-significación la persona es capaz de decidir el modo en que quiere vivir su momento vital, poniéndose con coraje, desde el amor, en frente de su vida; dando valor y sentido al momento vital en

relación con los otros y reconociendo hasta dónde puede llegar y dónde están sus límites. Actuar en la dimensión existencial supone prevenir el sufrimiento, no porque podamos evitar el dolor, sino porque la persona puede encontrar un sentido, un modo de conectarse desde la vida a su enfermedad y finalmente al FV.

La herramienta que se ha analizado en este trabajo se ha podido elaborar e interpretar gracias a la continuada exploración y seguimiento durante tres años en un proyecto previo que nos ha permitido reconocer directamente los procesos que emergen durante la EA al FV. Esta fase ha sido fundamental, primero, para poder guiar el entrenamiento y seguimiento en la aplicación del cuestionario por parte del personal sanitario. Segundo, para garantizar la validez de las dimensiones propuestas al aplicar el análisis exploratorio factorial, así como integrar los resultados de dichos análisis con los derivados del análisis cualitativo en la asociación libre de palabras. Este matiz es importante porque en futuras investigaciones sería recomendable utilizar técnicas de mayor consistencia estadística como los análisis factoriales confirmatorios. Tercero, para poder delimitar conceptualmente cada uno de los resultados dentro de cada una de las áreas identificadas. Una primera limitación en la aplicación de la herramienta es que está diseñada para guiar la intervención existencial y espiritual por lo que necesariamente está unida y requiere de asistencia profesional experta en esta temática, y siempre en su aplicación una supervisión del personal entrenado para su administración. Una segunda dificultad que conlleva la administración de esta herramienta se relaciona con los factores culturales y sociales que aún en España siguen considerando la muerte como un "tabú" y obstaculizan una experiencia abierta de la discusión sobre nuestras preferencias al FV. En este sentido es necesaria una mayor concienciación sobre

los temas relacionados con el FV, haciendo visible la muerte como parte de la vida, y no solo en la población general sino en los profesionales socio-sanitarios así como gestores y administradores de recursos y políticas socio-sanitarias y educativas.

Finalmente es necesario advertir que los cuestionarios son indicadores y no detectores de "la verdad". El trabajo real de confrontación, detección de necesidades y diagnóstico es respaldado por la experiencia y la capacidad del equipo de salud. Este instrumento permite encontrar caminos para facilitar el trabajo con el paciente y familia, y es en el momento de aplicación, a través de las preguntas que genera y en la apertura que se produce, donde realmente reside su verdadero potencial.

Detectar las fuentes de sentido es hacer visible el horizonte de la vida, en el que el sufrimiento es un preámbulo, que a menudo conduce a un nuevo modo de "ser". Y siguiendo las palabras de Joan Garriga⁽³⁴⁾ en su libro "Vivir en el Alma": *"La gran Felicidad, la que es estable, dice sí a lo que es. Porque en su equipaje pesan poco los deseos y los temores del yo. La gran felicidad fermenta en un yo que alcanza la paradójica belleza de ser pequeño y aprende a transitar el dolor de las penas inevitables en contacto con su ser profundo"* (pág. 80).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Glaser B, Strauss AL. The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine de Gruyter; 1967.
2. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. J Pain Symptom Manage 2011;41:604-18. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010.
3. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: The A, B, C, and D of dignity Conserving care. BMJ 2007;28:184-7. Doi: 10.1136/bmj.39244.650926.47

4. Chochinov HM, Cann BJ. Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Palliat Med* 2005;8(Suppl 1):S103–15.
5. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome - A relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care* 2001;17:12–21.
6. Kissane DW. The contribution of demoralization to end of life decisionmaking. *Hastings Cent Rep* 2004;34:21-31.
7. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: A decade of research. *J Pain Symptom Manage* 2015;49:595–610. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008
8. Stecca Battistella C. Sufrimiento existencial relacionado al bloqueo con las fuentes de sentido en la persona mayor paciente paliativa. *Rev Dolor* 2009;52:16-24.
9. Cohen SR, Leis A. What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *J Palliat Care* 2002;18:48–58.
10. Boston PH, Mount B. The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:13-26. Doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.01.009
11. Bolmsjö I, Hermerén G, Ingvar C. Meeting existential needs in palliative care-who, when, and why? *J Palliat Care* 2002;18:185–91.
12. Breitbart W, Gibson C, R. PS, Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Can J Psychiatry* 2004;49:366–72.
13. Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer* 2002;10:272–80. Doi: 10.1007/s005200100289
14. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: A brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *Am J Hosp Palliat Care* 2001;18:151–3. Doi: 10.1177/104990910101800303
15. Seymour JE, Janssens R, Broeckaert B. Relieving suffering at the end of life: Practitioners' perspectives on palliative sedation from three European countries. *Soc Sci Med* 2007;64:1679–91. Doi:10.1016/j.socscimed.2006.11.030
16. 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;19:21–8. Doi: 10.1002/pon.1556.
17. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* 2009;12:885–904. Doi: 10.1089/jpm.2009.0142.
18. Twycross RG. Palliative care: An international necessity. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2002;16:61–79. Doi:10.1080/J354v16n01_05
19. Twycross R. Medicina paliativa filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioeth* 2000;
20. Mount B, Boston PH, Cohen SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *J Pain Symptom Manage*;2007;33:372-88. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.014
21. Delmar C, Bøje T, Dylmer D, Forup L, Jakobsen C, Møller M, et al. Achieving harmony with oneself: Life with a chronic illness. *Scand J Caring Sci* 2005;19:204–12. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2005.00334.x
22. Gustafsson LK, Wiklund-Gustin L, Lindström UÅ. The meaning of reconciliation: Women's stories about their experience of reconciliation with suffering from grief. *Scand J Caring Sci* 2011;25:525–32. Doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00859.x
23. Cutcliffe JR, Hummelvoll JK, Granerud A, Eriksson BG. Mental health nurses' responding to suffering in the 21st century occidental world: Accompanying people

- in their search for meaning. *Arch Psychiatr Nurs* 2015;29:19–25.
24. Kim DS, Kim HS, Schwartz-Barcott D, Zucker D. The nature of hope in hospitalized chronically ill patients. *Int J Nurs Stud* 2006;43:547–56. Doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.07.010
 25. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Med Paliativa. Sociedad Española de Cuidados Paliativos*; 2013 Nov. Doi: 10.1016/j.medipa.2013.06.003
 26. Santamaría Campos CC, Carrero Planes V, Navarro Sanz R. Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica. *Med Paliativa [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos*; 2014;21:141–52.
 27. Maslow AH. *Toward a psychology of being*. Nostrand V, editor. Reinhold New York; 1968.
 28. Rogers CR. *El camino del ser*. Kairós, editor. Barcelona; 1986.
 29. Frankl VE. *El hombre en busca de sentido*. Herder S.A., editor. Barcelona; 1979.
 30. Wenk R. Sufrimiento existencial en el final de la vida. La perspectiva de un médico. *Medicina Paliativa* 2008;15:45–50.
 31. Saunders C. *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Madrid: IAHPC Press; 2011.
 32. Steger MF, 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;53:80–93. Doi: 10.1037/0022-0167.53.1.80
 33. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45. Doi:10.1056/NEJM198203183061104
 34. Garriga J. *Vivir en el alma. Amar lo que es, amar lo que somos, amar a los que son*. Barcelona: Ridgen Edit S. L.; 2014.

ANEXO 1

 <p>GENERALITAT VALENCIANA CONSELLERIA DE SANITAT</p> <p>HOSPITAL PARE JOFRÉ Área Médica Integral</p> <p>C/ Sant Llätzer, s/n. 46017 Valencia Tel.: 96 1223900 - Fax: 96 1223910</p> <p>SERVEI/SECCIÓ SERVICIO/SECCIÓN UBICACIÓ UBICACIÓN</p>	ETIQUETA
--	-----------------

QÜESTIONARI SENTIT VITAL EN LA MALALTIA AVANÇADA CUESTIONARIO SENTIDO VITAL EN LA ENFERMEDAD AVANZADA^(V 2.1)

Mirando en este momento lo que ha sido mi vida me doy cuenta de:

- ✓ Las oportunidades que me ha ofrecido la vida

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Lo útil que he podido ser para los demás

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Lo que he podido transmitir a las personas que quiero

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Del afecto que me une a mis seres queridos

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Del sentido que han tenido los momentos difíciles para aprender y crecer...

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

En este momento de mi vida, lo más importante para mí es:

- ✓ Expresar el afecto que tengo a mis seres queridos

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Sentirme útil en relación con los demás

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Compartir momentos importantes con las personas que quiero

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Estar agradecido con lo que he vivido

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Ocuparme de cerrar ciertos asuntos pendientes con los seres queridos

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Pedir perdón

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Reconciliarme con personas que son importantes para mí

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Darme cuenta que puedo contar con mis seres queridos en este momento...

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ Sentirme valorado y respetado en este momento

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

Escriba cuatro palabras con las que asocia el momento que está viviendo:

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____

- ✓ Las experiencias previas que he tenido en relación al momento que estoy viviendo me están ayudando

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---
- ✓ En estos momentos me doy cuenta que hay algo más que me puede ayudar a entender esta etapa de mi vida

1	2	3	4	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---	---

* Si contesta un familiar, anotar también: Nombre _____ Vínculo _____
Edad _____ Profesión _____ Tiempo que lleva cuidando _____