

MEMORIAS

XI Congreso Internacional de
Investigación y Práctica Profesional
en Psicología

XXVI Jornadas de Investigación

XV Encuentro de Investigadores
en Psicología del MERCOSUR

I Encuentro de Investigación
de Terapia Ocupacional

I Encuentro de Musicoterapia

27/11 al 29/11

2019



*El Síntoma y la Época.
Avances de la Investigación en Psicología*

PSICOLOGÍA DE LA SALUD, EPIDEMIOLOGÍA

TOMO 3



EL ABORDAJE DESDE LA PSICOLOGIA EXISTENCIAL PARA LA CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DEL PROCESO DE MUERTE Y DE MORIR

Albornoz, Ona
Universidad de Buenos Aires¹. Argentina

RESUMEN

El artículo presenta el abordaje desde la psicología existencial a partir de los resultados de una investigación cuyo objetivo es la evaluación de la Calidad de vida y de la Calidad del proceso de Morir y de Muerte en el contexto de Cuidados Paliativos. Los resultados muestran que los pacientes ponderan las áreas de la familia y seres queridos, los valores y la autonomía para obtener una buena calidad de vida. Los cuidadores principales evalúan que las dimensiones que se relacionan con una buena calidad de muerte de su ser querido en el camino de despedirse de la vida son la conectividad, la trascendencia, el control de síntomas y la autonomía, todas ellas ayudan a sostener la identidad de las personas hasta el último momento. La psicología existencial aborda el proyecto vital y la búsqueda de un nuevo sentido de vida frente a la enfermedad y la finitud a través de técnicas específicas. El hecho físico de la muerte nos puede destruir, pero “la idea de la muerte” nos puede ayudar a vivir de una forma más plena; la conciencia de muerte debe catalizar nuestras vivencias, en vez de paralizarlas (Yalom, 1984).

Palabras clave

Calidad de muerte - Cuidados paliativos - Calidad de vida - Existencialismo

ABSTRACT

THE APPROACH FROM THE EXISTENTIAL PSYCHOLOGY FOR THE QUALITY OF LIFE AND QUALITY OF THE DEATH AND DYING PROCESS
The article presents the approach from the existential psychology from the results of a research whose objective is the evaluation of the Quality of life and the Quality of the process of Dying and Death in the context of Palliative Care. The results show that patients weigh the areas of family and loves one, values and autonomy to obtain a good quality of life. The main caregivers evaluate that the dimensions that are related to a good quality of death of their loved one in the way of saying goodbye to life are connectivity, transcendence, symptom control and autonomy, all of them help to sustain the identity of people until the last moment. Existential psychology addresses the vital project and the search for a new sense of life in the face of disease and finitude through specific techniques. The physical fact of death can destroy us, but “the idea of death” can help us to live more fully;

the conscience of death must catalyze our experience, instead of paralyzing them (Yalom, 1984).

Key words

Quality of dying - Death - Palliative cares - Quality of life - Existentialism

“Acompañar en uno de los momentos sublimes del ser humano, es un honor”.

Introducción

Los cuidados paliativos surgen para humanizar el proceso de morir dado que constituyen un abordaje destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que afrontan los problemas asociados a una enfermedad amenazadora para la vida, a través de la prevención y paliación del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, y la evaluación y tratamiento cuidadosos de todas las problemáticas que afectan al enfermo, sean éstas de tipo somático, emocional, ético, social o de otro tipo (OMS 2004). El objetivo de los Cuidados Paliativos es lograr la más alta calidad de vida posible para el paciente y su familia. Anualmente 40 millones de personas -el 78% de las cuales viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano- necesitan cuidados paliativos. Si tomamos en cuenta los niños, el 98% de los que necesitan tales cuidados viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano; casi la mitad de ellos, en África. OMS (2015).

El acto de morir es también uno de los actos de la vida reza Marco Aurelio, por ende, conocer las dimensiones que se ponderan en la calidad de muerte y de morir y en la calidad de vida en ese momento específico nos permite comprender el camino a seguir en nuestras intervenciones. Las personas necesitamos pensar que mañana vamos a estar vivos, requerimos de un proyecto existencial, sentir que tenemos la libertad de elegir, negar por momentos nuestra finitud... el surgimiento de una enfermedad o el diagnóstico de terminalidad impacta en nosotros generando un quiebre en nuestra historia vital, en nuestra existencia. Requiere, del paciente que se encuentra vivenciando su último tramo de vida, “recalcularse”, negar, enojarse, pactar, entristecerse, llorar y luego crear un nuevo proyecto para continuar su existencia.

En la calidad del morir se integran cuidados que se sustentan en principios éticos, morales y humanos inherentes a la dignidad

humana, la cual es compartida por toda la especie. Ellos se basan en que el ser es único, insustituible, inabarcable, irreplicable, susceptible de ser amado y capaz de amar, que es consciente y autoconsciente, goza de libertad, autodeterminación y gobierna en cierto modo al mundo y por lo mismo, es éticamente responsable. En los últimos años, se ha subrayado cada vez más la necesidad de profundizar en el papel que juegan los aspectos emocionales en los pacientes con enfermedades en etapas terminales, al tiempo que crece la exigencia de prestar a los mismos una atención terapéutica adecuada (Bayés, 2000, 2006; 2006; Gómez Sancho 1998, 1999, 2006; OMS, 1990).

Frente al encuentro con la muerte la persona *“...muchas veces se ve alimentada por la decepción que sienten al no haber realizado su potencial. Muchas personas se desesperan porque sus sueños no se hicieron realidad, y se desesperan aún más porque ellos no hicieron nada para concretarlos. Enfocarse en esta profunda insatisfacción suele ser el punto de partida para sobreponerse a la ansiedad ante la muerte. En muchas personas, la ansiedad ante la muerte es abierta y fácilmente reconocible. En otras, es sutil, reprimida, y se oculta detrás de otros síntomas, y solo se identifica explorando, excavando inclusive”* (Yalom, 2008). La labor del terapeuta consiste en ayudar al sujeto a encontrar o restablecer el sentido de su vida porque la vida es potencialmente significativa hasta el último momento, hasta el último suspiro, gracias al hecho de que se pueden extraer significados hasta del sufrimiento.

Resultados y discusión

El objetivo de la investigación realizada fue identificar las áreas de la calidad de vida evaluadas por el paciente y aquellos factores de la calidad del proceso de morir y de muerte que son ponderados por el cuidador principal respecto de los pacientes que han estado bajo tratamiento en cuidados paliativos. Es una investigación no experimental, descriptivo correlacional transversal. (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista, 1991). La muestra está conformada por 34 pacientes que se encuentran en tratamiento en un Servicio de Cuidados Paliativos. Los Instrumentos de Evaluación utilizados fueron:

-Inventario de Calidad de Vida percibida en Cuidados Paliativos para el paciente (ICVCP): se ha modificado el Inventario de Calidad de Vida Percibida (Mikulic, 2000), a fin de evaluar la percepción que los pacientes en cuidados paliativos tienen respecto de su calidad de vida. En cuanto a la confiabilidad, la consistencia interna muestra un alfa de .72, (Alfa de Cronbach) valor que da cuenta de una consistencia interna adecuada del instrumento. De acuerdo a la experiencia de trabajo con pacientes terminales se ha incluido el área de autonomía debido a la enorme significatividad de acuerdo a la experiencia específica que viven los pacientes que están en proceso de pérdida de sus capacidades físicas, rol social y laboral, así como la necesidad de tomar decisiones sobre su salud. (Albornoz, 2005).

-Cuestionario de evaluación de Calidad del Proceso de Morir

y de la Muerte (Quality of Dying and Death -QODD): Entrevista para cuidadores principales acerca de la experiencia del paciente al final de la vida. Autores: Curtis, Patrick & Engelberg (2001). Adaptación: Dra. Ona Albornoz. Se realizó el análisis de consistencia interna (Coeficiente Alpha de Cronbach estandarizado) del QODD adaptado, obteniendo un coeficiente de 0.89, valor que da cuenta de una consistencia interna adecuada del instrumento. Este valor se corresponde con el obtenido en el instrumento original, reportado por Patrick, Engelberg & Curtis en el año 2001.

La OMS define a la calidad de vida como una “percepción del individuo de su posición respecto de la vida en el contexto de la cultura y de un sistema de valores en el cual vive, con relación a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones” (WHO, 1958 en Consiglio, Belloso, 2003). La Calidad de Vida en Relación a la Salud (CVRS) se refiere en particular a los efectos de las enfermedades y de sus tratamientos en la vida cotidiana de los pacientes (DeBoer JB, Van Dam FS, Sprangers MAG, 1995 en Consiglio, Belloso, 2003).

Por otra parte es importante conceptualizar el sufrimiento como un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla. Un elemento clave del sufrimiento lo constituye la indefensión percibida, definiendo este fenómeno como la percepción por el individuo de “el quiebre total de sus recursos físicos, psicológicos y sociales”. (Chapman y Gavrin en Bayés 2007). La mirada existencialista permite encontrar un abordaje que tome en cuenta este quiebre y acompañe al paciente a encontrar un nuevo significado y sentido de vida para su existencia.

De acuerdo a los resultados del ICVCP se observa que las áreas relacionadas con el ámbito afectivo, amor, amigos, hijos, parientes se encuentran ponderados como importantes para su calidad de vida y al mismo tiempo son áreas de satisfacción, conectado con las variables latentes del ICV de redes, trascendencia y crecimiento personal.

Con respecto a la Calidad de muerte y de morir, los resultados muestran que los cuidadores principales consideran que el paciente focaliza su vida y sus requerimientos en el ámbito afectivo relacionado con la contención y la trascendencia. Así mismo asignan una gran importancia a los valores y al amor, ponderando nuevamente variables relacionadas con el aspecto emocional y espiritual y con la identidad que es lo que se sostiene en el tiempo más allá del momento de vida que están atravesando.

La comprensión del concepto de calidad del morir, implica que la persona se encuentra consciente de su muerte próxima, logrando un sentido de control para él o ella y respetando sus deseos y los de sus cercanos (Patrick, Engelberg & Curtis, 2001). El desconocimiento de esta situación le podría impedir vivir

como protagonista de la última fase de su vida. Una persona, al estar consciente que su vida tiene un próximo fin, quizás decida realizar actividades que nunca hizo y/o tomar decisiones importantes, como especificar su deseo a no prolongar artificialmente el proceso de su muerte. Los resultados muestran que existen dos aspectos importantes, sentir paz y el miedo a la muerte. Steinhauer en 2006 encontró que el “estar en paz” acarrea diferentes significados, dependiendo de la orientación espiritual de los encuestados (paz con otros, paz con Dios, paz con uno mismo), pero que todos los significados incluyeron nociones de trascendencia. De igual manera, Charmaz en 1980 notó diferencias en el significado de “miedo” en los pacientes terminales (miedo al proceso de muerte, miedo sobre lo que pasa después de la muerte, miedo a dejar de existir). La noción de la necesidad de los individuos de establecer una identidad trascendente es una marca de la tradición de la psicología existencial. La trascendencia está fuertemente relacionada con la calidad del momento de muerte. Esto permite deducir que, al contrario de lo que todavía se piensa, conocer el pronóstico final permite a las personas manifestar sus últimas intenciones, resolver sus asuntos pendientes, despedirse y vivir, concluyendo que de esta vivencia mejora el proceso de morir con calidad. Por otra parte se observa la relación afectiva o conexión con personas cercanas y la trascendencia, sustentando otros hallazgos que determinan que la planificación anticipada podría asistir a los pacientes terminales en el fortalecimiento de las relaciones con otros y que “tener todo en su lugar” podría permitir estar en paz y aceptar la muerte (Martin, Thiel & Singer, 1999).

La dimensión nombrada como Familia muestra la importancia de los afectos, de la conexión con otros significativos en la buena calidad de morir y de muerte, apoyando la teoría y estudios al respecto (Patrick, Engelberg & Curtis, 2001), que recomiendan que las personas pasen los últimos días de su vida en su casa, acompañados de sus seres queridos. Se puede comprender los intentos continuos de los individuos para verificar roles de identidad importantes y para retenerlos en un auto-concepto integrado, así como también el énfasis que coloca la psicología existencial en la necesidad de los individuos de establecer y mantener conexión profundas con otros. El aspecto de trascendencia es particularmente pertinente a la evaluación de la experiencia de muerte, se han identificado dominios que incluyen temas relacionados al bienestar existencial, encontrando un significado y valor en la vida, la disposición espiritual para la muerte, y el no temer y estar en paz con esta situación (Emanuel, 1986; Steinhauer, Clipp & McNeilly, 2000; Steinhauer et al., 2002), está permitido alcanzar el sentido del ser en el proceso de muerte, no como algo terminado, sino como un ser con posibilidades.

Para algunas corrientes existencialistas, la vida no tiene sentido, por lo que es preciso “inventar”, “construir” un sentido para la vida, o sea, encontrar razones por las cuales vivir. Otros, como Frankl, el padre de la “logoterapia”, afirman que hay que des-

cubrir el sentido, que está en el mundo, no hay que inventarlo (Frankl, 1990, 1992). En toda su obra es una constante la búsqueda de significado en el sufrimiento que no puede ser evitado. La vida, para él, siempre tiene sentido, incluso en las cercanías de la muerte; él hacía suya esa frase de Nietzsche: “Quien tiene por qué vivir, puede aceptar casi cualquier cómo”. Los caminos que llevan a encontrar el sentido de la vida son los procesos de vivenciación de valores (valores de creación, de vivencia, de actitud, etc.). Para él, el sufrimiento y la muerte, presupuestos de la existencia humana, no quitan el sentido de la vida, sino que agregan nuevas posibilidades de encontrarlo, en la medida en que el individuo se enfrenta con esos hechos, en la actitud que tiene ante ellos.

Una discípula alemana de Frankl, Elizabeth Lukas (1989) resalta la necesidad del enfermo de concentrarse no en las pérdidas posibles o en aquellas a que tendrá que renunciar en alcanzar, sino en aquellas situaciones o vivencias que aún le ofrecen posibilidades de realización, esto es para ella “el espacio libre aún preservado”; entonces la tarea del equipo que trabaja con enfermos graves o terminales sería ayudarles a que vean más lejos que la realidad apremiante e inmediata que les aflige.

El hombre puede sufrir por múltiples causas, pero no únicamente por dolor y otros síntomas orgánicos. No todas las personas que padecen dolor sufren, ni todas las que sufren padecen dolor (Casell, 1992). Más bien, las personas con dolor sufren cuando su origen es desconocido, cuando creen que no puede ser aliviado, cuando su significado es funesto, cuando lo perciben como una amenaza a la integridad (Cassell, 1982). En otras palabras, cuando temen su prolongación o intensificación en el futuro sin posibilidades de control.

Bayés (2000) explica que un hombre enfermo es, esencialmente, un hombre vulnerable que se siente amenazado por la invalidez, el malestar, la succión del cuerpo, la soledad y la anomalía. Según Patrick, Engelberg & Curtis (2001) calidad del morir refiere a una “muerte que esté libre de dolores y sufrimientos para los pacientes, familias y sus cuidadores y tomando en cuenta los deseos del paciente y su familia” (p.2).

La psicoterapia existencial no pretende cambiar la realidad externa, física o social, sino la percepción que tiene la persona sobre las cosas; analizar el proyecto existencial y su modificación, recuperar al ser humano para su autoposesión y autodeterminación. Es un método de relación interpersonal y de análisis psicológico cuya finalidad es promover un conocimiento de sí mismo y una autonomía suficientes para asumir y desarrollar libremente la propia existencia. El existencialismo nos muestra que los seres humanos tenemos Cuatro Motivaciones Fundamentales (Croquevielle, 2009), el Poder Ser (dimensión ontológica a la que corresponde la confianza); el Gustar Vivir (dimensión axiológica a la que corresponden los sentimientos y valores); el Permitirse Ser uno mismo (dimensión Ética, Responsabilidad y Autoestima) y el Devenir Activo orientado a un futuro (dimensión del Sentido). Para trabajar las áreas ponderadas para una buena calidad de

vida y calidad de muerte se describen diferentes estrategias o técnicas de abordaje desde el existencialismo, una es el diálogo socrático que consiste en desafiar las interpretaciones que hace el paciente de distintos sucesos (es decir, su sistema de creencias) a través de preguntas basadas en la lógica, en sí mismo guiar a la persona hacia la búsqueda de sentido, del autoconocimiento y la precisión de la responsabilidad en sus acciones. Otra técnica es el Autodistanciamiento donde la persona acompañada aprende a verse a sí misma más allá de su padecimiento, con la posibilidad de apelar a la propia voluntad de sentido para dirigirse a él. Frankl plantea que el ser humano tiene la capacidad de autodistanciarse y autotranscender. Estas capacidades son potenciadas en la terapia mediante dos técnicas innovadoras introducidas por Frankl y empleadas posteriormente por enfoques muy diversos (cognitivos, sistémicos): la intención paradójica y la derreflexión. La Intención paradójica es una técnica consistente en hacer que el cliente intensifique sus síntomas en contextos nuevos, promoviendo que el síntoma pierda su funcionalidad, se pretende que provoque intencionadamente aquello que teme, de modo que se genera una contradicción lógica, muchas veces humorística. En la Derreflexión se toma en cuenta que algunas personas prestan una atención excesiva a sus metas o a sus problemas, lo cual genera ansiedad e interfiere con la vida, por ende consiste en redirigir esta atención de un modo adecuado y funcional, se anima al consultante a olvidarse de su padecimiento para superar la tendencia a la preocupación y a la hiperreflexión. Utiliza el sentido del humor. La Técnica línea de vida resalta momentos de cambio, experiencias importantes y modificaciones en el rumbo de la historia personal, así como proyecciones de momentos futuros, la recapitulación de acontecimientos es necesaria para aprender de la historia y entender qué sucedió en un momento dado. Todos poseemos una línea de vida que simboliza nuestro relato, nuestra experiencia, nuestro bagaje. Las personas tenemos una historia de nuestro pasado formada a partir de recuerdos que marcan distintas vivencias que hemos experimentado y que, de un modo imaginario, dividen el camino que hemos seguido. Estas divisiones son etapas y cada persona fracciona su vida mentalmente de un modo subjetivo.

Los cuidados paliativos incluyen en su conceptualización el trabajo del área espiritual tomando la espiritualidad, como lo que permite a una persona la experiencia trascendente del significado de la vida. La dimensión espiritual puede desarrollarse expresándose a menudo como una relación con Dios, pero también puede darse con la naturaleza, la música, la familia, la comunidad, en la medida en que tales valores dan a una persona sentido, significado y propósito a su vida. Puchalski y Romer (citado en Bayés, 2006).

Yalom plantea que los principios de la existencia son la inevitabilidad de la muerte, la libertad y su consiguiente responsabilidad, el aislamiento existencial y el sin sentido de la existencia. Para la aproximación al paciente debemos recordar que las con-

diciones para poder 'vivir con sentido' son:

- Campo de acción: sentirse requerido, exigido y necesitado, donde la persona puede entregarse y hacerse productiva. Sentir que se puede contribuir con algo positivo en el mundo. Cuando se ve ese campo en un contexto mayor, se convierte en un deber.
- Contexto valorado: es un horizonte en el cual se hace algo, se es activo, lo que dará orientación. Es una estructura mayor, como por ejemplo la religión, la familia o un ideal.
- Valor en el futuro: la acción debe focalizarse, dirigirse hacia un valor para lo cual se realiza. La entrega debe ser una contribución a un devenir, a un llegar a ser. En definitiva, el Sentido de vida es el valor central para lo cual se quiere vivir.

Conclusión

A pesar de que existen tendencias colectivas predominantes, posiblemente de carácter cultural, con énfasis en los aspectos emocionales en los países latinos y en los de autonomía en los anglosajones, existe una gran variabilidad entre los factores priorizados. Para algunas personas, lo más importante es el apoyo emocional; para otras, la dimensión espiritual; para un tercer grupo, el mantenimiento de la autonomía; y entre estos últimos, algunos priorizan el control de síntomas somáticos. Todo lo cual nos recuerda el pensamiento de Eric Cassell: "la misma enfermedad (disease), distinto paciente: diferentes vivencias de enfermedad (illness), dolor, y sufrimiento".

La calidad de vida y de muerte es analizada por diferentes autores, Elizari Basterra, plantea que la muerte digna llamada muerte humana, incluye la presencia solidaria de los otros, el alivio del dolor y otros síntomas, asistencia psicológica, la veracidad y la libertad. Por su parte, Lifshitz, remarca la presencia de los familiares, el contacto humano, que preferiblemente la muerte sea en la casa, los auxilios espirituales si son deseados, no estar invadido por sondas y tubos, el trato respetuoso de los cuidadores, el alivio del sufrimiento.

La psicología existencial, por su parte, describe similarmente temas relacionados a la identidad, enfatizando la necesidad de verse a uno mismo como autónomo y responsable, de profundizar conexiones con otros que compartan partes importantes de la cosmovisión de uno, de vivir el crecimiento y la auto-actualización y, también, de establecer un sentido de identidad trascendente (por ejemplo, el entender que la vida de uno posee un significado que se mantendrá luego de la muerte). Entre las necesidades emocionales y espirituales podemos destacar, siguiendo a Centeno (1999), la necesidad de dar y recibir amor, la necesidad de perdonar y de ser perdonado, de encontrarle algún sentido al sufrimiento, de tener esperanza en algo o en alguien, la necesidad de encontrar paz interior, de perdurar o de dejar una huella, de trascender y ser recordado, la necesidad de despedirse, etcétera.

En situaciones tan difíciles como lo es la enfermedad terminal el paciente suele preguntarse acerca de lo que ha hecho, de lo que

es capaz de dejarle a los suyos, de si ha aprovechado y cómo lo ha hecho el tiempo o de si tiene algún pendiente, entre otras cuestiones. Con respecto a su enfermedad, lo que más puede llegar a angustiarse es si sufrirá dolores, si su cuerpo sufrirá deformaciones y cómo reaccionará su familia ante ello y, sobre todo, si el momento de su muerte será tranquilo o agonizante. También se pregunta qué pasará después de morir, si su familia sufrirá mucho, si hay un más allá, si los asuntos pendientes se pondrán en orden, etcétera. Así, podemos analizar que del balance y de la incertidumbre surge la necesidad de recuperar la paz del espíritu: el enfermo va a necesitar reconciliarse consigo mismo, con los demás y con Dios, se experimentará la necesidad de morir en paz. Esta paz también necesita de la contestación a la pregunta por el sentido de la vida y las razones de la enfermedad. De acuerdo a los autores existencialistas, el hombre tiene la necesidad de encontrarle un sentido a las cosas o de lo contrario se corre el riesgo de caer en la angustia y la desesperación. El motor que pone en movimiento a una persona no es el impulso o el simple placer, sino la significación, el encuentro con el sentido de la propia vida. El hombre siempre busca ese sentido y por eso pone en marcha su accionar. Según Frankl, para encontrar ese sentido, el hombre necesita experimentar tres cosas: el amor a una persona, el servicio a un ideal y el enfrentarse al sufrimiento inevitable, que evidentemente es lo que se presenta en la enfermedad terminal (Centeno, 1999). Así mismo los datos arrojan que durante el proceso de morir el paciente focaliza su vida y sus requerimientos en el ámbito afectivo relacionado con la contención y la trascendencia, aquí tomaremos en consideración la frase de Cicely Saunders quien plantea que los agentes de salud debemos buscar que los pacientes se sientan lo más parecido posible a ellos mismos hasta el último momento de sus vidas.

Si no está en tus manos cambiar una situación que te produce dolor, siempre podrás escoger la actitud con la que afrontes ese sufrimiento. (1946) Viktor Frankl

NOTA

¹UBACYT. Universidad de Buenos Aires. Dra. Mikulic.

BIBLIOGRAFÍA

- Albornoz, O. (2005). *Psicología de la Salud. Cuidados Paliativos: el trabajo del psicólogo con las personas que atraviesan el proceso de morir*, de su familia y del equipo de salud. Material de trabajo de la Diplomatura en Psicología de la Salud. Universidad de Belgrano.
- Ariès, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
- Bayés, R. (2000). Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 86, 236-239.
- Bayés, R. (2004). Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Medicina Clínica*, 122, 539-541.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. España: Alianza Editorial.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J. y Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat*, 3, 114-121.
- Besset, C. (2000). *Comment évaluer la qualité de vie dans le domaine des soins palliatifs: recherche d'un outil d'évaluation à l'usage du réseau Franc-Comtois de soins palliatifs*. Thèse pour le doctorat de médecine. Grenoble. Francia.
- Calman, K.C. (1984). Quality of life in cancer patients. An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10 (7), 124-127.
- Carreras, M. y Borrell, R. (1996). Aspectos espirituales En: Gómez Battiste, X., Planas Domingo, J., Roca Casas, J. y Viladiu Quemada, P. *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Jims 403-11.
- Chochinov, H.M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 84-103.
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-64.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.
- Centeno, C. (1999). Principios de medicina paliativa. En López, F. (Dir.). *Manual de oncología clínica*. (181-192). Valladolid: Secretariado de publicaciones de la Universidad de Valladolid.
- Chochinov, H.M., Kristjanson, L.J., Hack, T.F., et al. (2006). Dignity in the terminally ill. *J Palliat Med*, 9, 666-672.
- Curtis, J.R., Patrick, D.L., Engelberg, R.A., Norris, K., Asp, C. y Byock, Y. (2002). Una medida de la calidad de morir y la muerte. Validación inicial usando entrevistas después de la muerte con miembros de la familia. *Síntoma de dolor J administrar*, 24, 17-31.
- Curtis, J., Randall, T., Patsy, D., Nielsen, E.L., Downey, L., Shannon, S.E., Braungardt, T., Owens, D., Steinberg, K.P., Engelberg, R.A. (2008). Evaluation of a Quality-Improvement Intervention. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*.VOL 178.
- Curtis, J.R. (2005). Interventions to improve care during withdrawal of lifesustaining treatments. *J Palliat Med*, 8, 116-131.
- Consiglio, E., Belloso, W.H. (2003). Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud. *MEDICINA*, 63, 172-178.
- Deroual, A., Serrijn, D. (2011). *Qualité de vie en fin de vie*. Croix Saint-Simon. Disponible en la web: <http://www.croix-saint-simon.org>.
- De Lima, L. (1990). *Desarrollo de la medicina paliativa en Argentina*. Madrid: Arán Ediciones.
- De Simone, G. (2000). El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta Bioética*, VI (1), 47-62.
- Die Trill, M. y López, E. (eds.). (2001). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: ADES.
- Emanuel, L., Bennett, K., Richardson, V.E. (2007). The dying role. *J Palliat Med*, 10, 159-168.
- Engelberg, R.A., Patrick, D.L., Curtis, J.R. (2005). Correspondence between patients' preferences and surrogates' understandings for dying and death. *J Pain Symptom Manage*, 30, 498-509.
- Gómez Sancho, M. (2005). *Morir con dignidad*. Madrid: Arán.
- Frankl, V. E. (1991). *El hombre en busca del sentido*. Barcelona: Herder.

- Frankl, V. (1999). *El hombre en busca del Sentido Último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Gómez Sancho, M. (1998). *Cuidados Paliativos. Atención integral a enfermos terminales*. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria.
- Gómez Sancho, R. (2006). *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Arán.
- Hastings Center (1996). Goals of medicine: setting new priorities. Traducción castellana: *Los fines de la medicina*, 2005. Disponible en la WEB: www.fundaciongrifols.org
- Holland, J.C., Kash, K.M., Passik, S., et al. (1998). A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. *Psychooncology*, 7 (6), 460-9.
- International Association for the study of Pain (1979). Subcommittee on Taxonomy Pain terms: a list with definition and notes on usage. *Pain* 3 (6), 249-252.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Londres: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos* (4ta.Ed.). Barcelona: Grijalbo.
- Levi y Anderson. (1980). *La tensión psicosocial, población, ambiente y calidad de vida*. Mexico: Manual Moderno.
- Lucas, E. (1989). *Meaning in suffering*. Berkeley: Institute of Logotherapy.
- Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Natasi, R. y Veloso, V. (2009). Perfil de Cuidadores de enfermos en Cuidados Paliativos. *MEDICINA*, 69 (5), 27-36
- Mikulic, I.M. & Muiños, R. (2005). La construcción y uso de instrumentos de evaluación en la investigación e intervención psicológica: el Inventario de Calidad de Vida percibida (ICV). Base de datos: *LI-LACS.29070*. UBA.
- Neimeyer, R.A. (1994). *Death anxiety handbook*. Washington, DC: Taylor & Francis.
- OMS (2015). Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos. Nota descriptiva N°402. Julio.
- Patrick, D., Engelberg, R. & Curtis, R. (2001). Evaluating the Quality of Dying and Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22 (3), 717-726.
- Patrick, D.L., Curtis, J.R., Engelberg, R.A., Neilsen, E., McCown, E. (2003). Measuring and improving the quality of dying and death. *Ann Intern Med*, 139, 410-415.
- Sanz, J., Gómez-Batiste, A.X., Gómez- Sancho, M. y Núñez, H. (1993). *Cuidados paliativos. Recomendaciones de la SECPAL*. Madrid: Ministerio de Salud y Consumo.
- Sartre, J.P. (1945 y 1949). *El Existencialismo es un Humanismo*.
- Saunders, C. (2004). *The solid facts: palliative care*. En: Davies E, Higginson, I.J. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9, 9-21.
- SECPAL: El grupo de Calidad de la SECPAL, Dirección General de Planificación Sanitaria, Sistemas de Información y Prestaciones. Ministerio de Sanidad y Consumo y la Fundación Avedis Donabedian: *Indicadores de calidad en cuidados paliativos*. Septiembre 2003. España.
- Singer, P.A. y MacDonald, N. (1998). Bioethics for clinicians: quality end-of-life care. *CMAJ*, 159, 159-162.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1992). *Guía de Cuidados Paliativos*. Disponible en la WEB: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
- Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., et al. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284, 2476-2482.
- Steinhauser, K.E., Clipp, E.C. y Tulsky, J.A. (2002). Evolution in measuring the quality of dying. *J Palliat Med*, 5, 407-414.
- Tierney, R.M., Horton, S.M., Hannan, T.J. y Tierney, W.M. (1999). Relations between symptom relief, quality of life, and satisfaction with hospice care. *Palliative Medicine*, 12, 333-344.
- Twycross, R. (2003). Introducing palliative care. En: Rico, M. (2007). *Medicina Paliativa, Una respuesta para el paciente con cáncer avanzado*.
- U.S. Department of Health and Human Services (1980). *Pretesting in health communications*, Bethesda, Maryland, National Institutes of Health.
- WHO (2004). *WHO definition of palliative care*. Disponible en la WEB: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization (Organización Mundial de la Salud) (1990). *Cancer pain relief and palliative care. Technical Report series, 804*. Geneva: Who.
- World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines* (2° ed.). Geneva (SZ): World Health Organization.
- Yalom, I. (1984). *Psicoterapia existencial*. Barcelona: Herder.