



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN PSICOLOGIA
MEDICINA CONDUCTUAL

"Construcción y Validación de la Herramienta Clínica SENSO para Identificar las Fuentes de Sentido de Vida de Pacientes con Cáncer Metastásico"

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

ANDREA DEL ROCIO GARCIA MUÑOZ

COMITÉ TUTOR:

DRA. LETICIA ASCENCIO HUERTAS
Instituto Nacional de Cancerología

DRA. CARMEN LIZETTE GÁLVEZ HERNÁNDEZ
Instituto Nacional de Cancerología

MTRO. CARLOS ALEJANDRO GARCÍA BENÍTEZ
Facultad de Psicología, UNAM

DRA. REBECA ROBLES GARCÍA
Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz

DRA. ANGÉLICA RIVEROS ROSAS
Facultad de Contaduría y Administración, UNAM

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., OCTUBRE 2022.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Esta tesis está dedicada a Betita, por su apoyo incondicional. Llevo conmigo su bendición eterna

Gracias infinitas a:

Nena, por tu alegría, por velar por mi bienestar toda la vida y por enseñarme a ser independiente (y un poco rebelde).

Papá, porque con tu apoyo has puesto los primeros escalones para que pueda alcanzar mis metas.

Odi, porque nos has mantenido cercanos a pesar del tiempo y la distancia.

Gibran, por aferrarte a la vida y estudiar lo que te apasiona. Vamos a darle la vuelta al mundo.

Vale y Marian, porque no hay forma en que no me alegren el día con sólo verlas o escucharlas.

Los amo por siempre.

Agradecimientos:

A mi querida Universidad Nacional Autónoma de México UNAM por permitirme nuevamente aprender y crecer en sus aulas.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología CONACyT por permitirme continuar con mis estudios de posgrado.

Al Hospital General Dr. Manuel Gea González por ser un espacio de grandes aprendizajes.

Al Dr. Sánchez Sosa por respaldarnos y alentarnos en su programa de Medicina Conductual.

A la Dra. Leti por su supervisión y guía a lo largo de los años de este proyecto.

A la Dra. Liz por el apoyo genuino y la confianza, por las horas invertidas con cafés pendientes.

Al Mtro. Ale por su orientación y paciencia.

A la Dra. Rebe por su entusiasmo y ayudarme durante sus seminarios.

A la Dra. Angélica por su gran calidez y disposición.

Gracias a todos por sus valiosas aportaciones.

A los jueces expertos por compartir su experiencia y por su apreciada colaboración.

A la Mtra. Nan por iniciarme en la bonita área de los cuidados paliativos.

A la Dra. Templos por dirigir un equipo tan completo.

A todos los paliamigos del Gea por hacer un equipo bonito.

A Bry por impulsarme a volar.

A Erika y Vero por hacer más divertida la residencia y la maestría.

A Arely por el apoyo en el día a día.

A Pau y Sam por las risas vigentes.

A Jesús, Gloria, Rebeca, Irma, Mariela, Francisco, Alejandra, Anastasio, Helda, Delfina, Noemí, Myriam y Diana por su invaluable apoyo.

A cada uno de los participantes de este proyecto por su confianza y por enseñarme el sentido de mi vida.

A los pacientes del Gea por enseñarme a ser valiente.

A los que estuvieron y ya no están.

Al 2020 por llenarme de plenitud.

Al 2021 por el aprendizaje que sólo es posible a través del dolor.

Al 2022 por permitirme reencontrarme.

Contenido

LISTA DE TABLAS	1
LISTA DE FIGURAS.....	1
RESUMEN.....	2
INTRODUCCIÓN	3
CÁNCER	3
Información general	3
Cáncer metastásico y cuidados paliativos	6
Necesidades psicosociales en cuidados paliativos	9
ESPIRITUALIDAD.....	11
Sentido de vida	13
Fuentes de sentido de vida	16
Modelos del sentido de vida	17
Métodos de evaluación del sentido de vida	24
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	33
Justificación	33
MÉTODO	35
Objetivo general	35
Objetivos específicos	35
Diseño	35
Etapa I. Construcción	35
Antecedentes clínicos	35
Búsqueda sistemática	37
Conceptualización	40

Procedimiento	41
Resultados	42
Etapa II. Validación de contenido	42
Juicio de expertos	42
Participantes	42
Criterios de selección	42
Reclutamiento	42
Procedimiento	43
Resultados	44
Características de los participantes	44
Reporte de resultados	44
Etapa III. Aplicación piloto	48
Participantes	48
Criterios de inclusión	48
Reclutamiento	48
Materiales y aparatos	48
Procedimiento	49
RESULTADOS	51
Características de los participantes	51
Reporte de resultados.....	51
DISCUSIÓN	57
Limitaciones	60
Futuras direcciones	61

Comentarios finales	64
Conclusión	68
REFERENCIAS	70
ANEXOS	88

Lista de Tablas

Tabla 1. Sistema de estadificación de cáncer TNM	5
Tabla 2. Sistema de agrupación de cáncer	5
Tabla 3. Modelos teóricos más representativos en la literatura del constructo sentido de vida	29
Tabla 4. Antecedentes Clínicos de la Herramienta Clínica SENSO	37
Tabla 5. Criterios de selección de la literatura	39
Tabla 6. Calificaciones a los Complementos de la Herramienta Clínica	44
Tabla 7. Calificaciones de Cada Criterio de Validez de Contenido	47

Lista de Figuras

Figura 1. Integración de los Cuidados Paliativos en una Enfermedad Progresiva	9
Figura 2. Diferenciación del sentido de vida y sus fuentes	17
Figura 3. Diagrama de Flujo de la Búsqueda Sistemática	40

Resumen

El cáncer metastásico es una enfermedad grave responsable de gran parte de la mortalidad en el mundo. Impacta las dimensiones física, social, psicológica y espiritual de la vida. Un aspecto espiritual relevante es el sentido de vida, su afectación se acompaña de ansiedad, depresión, deseo de adelantar la muerte, etc. Se necesitan métodos de evaluación que mejoren la comprensión del sentido de vida, ayuden a identificar sus fuentes y contribuyan a individualizar las intervenciones psicológicas. **Objetivo:** Construir y validar una herramienta clínica de frases incompletas para identificar las fuentes de sentido de vida de personas con cáncer metastásico. **Método:** Etapa I: construcción de la herramienta clínica conformada de frases incompletas basada en el Modelo Tridimensional del sentido de vida (dimensiones: coherencia, propósito e importancia). Etapa II: validación de contenido por juicio de expertos. Etapa III: aplicación piloto en 11 personas con cáncer metastásico. **Resultados:** Etapa I: se obtuvo la primera versión de la herramienta clínica. Etapa II: la herramienta cumplió con validez de contenido bajo los criterios de congruencia, relevancia, claridad y lenguaje apropiado para la población. Se obtuvo una versión final de 20 frases incompletas. Etapa III: los participantes consideraron que la herramienta es accesible y relevante para el abordaje a la enfermedad. **Conclusiones:** La herramienta clínica SENSO ofrece un método breve para identificar fuentes de sentido de vida. Su aplicación permitirá tener una evaluación comprehensiva del sentido de vida. Se discuten las posibles implicaciones en la adaptación de intervenciones psicológicas para mejorar la percepción de sentido de vida de personas con cáncer metastásico a partir de los resultados de la aplicación piloto.

Palabras clave: cáncer metastásico, sentido de vida, cuidados paliativos, frases incompletas

INTRODUCCIÓN

Cáncer

Información general

Las enfermedades no transmisibles generalmente son enfermedades crónicas, es decir, tienden a ser de larga duración y resultan de la combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales. A nivel mundial, estas enfermedades son uno de los mayores retos en el sector salud, ya que sus tasas de incidencia son altas y continúan en aumento. Además, su tasa de mortalidad indica que a causa de estas enfermedades mueren alrededor de 41 millones de personas cada año, lo que equivale al 71% de las muertes que se producen en el mundo. Los principales tipos de enfermedades no transmisibles son: enfermedades cardiovasculares (como los ataques cardíacos y los accidentes cerebrovasculares), oncológicas o cáncer, enfermedades respiratorias crónicas (como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el asma) y diabetes (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2021).

El cáncer es una enfermedad crónica responsable de millones de muertes en el mundo, lo que la convierte en uno de los problemas principales de salud pública. En 2018, en el mundo hubieron más de 19 millones de nuevos casos de cáncer y más de 9,5 millones de muertes por esta enfermedad (National Cancer Institute [NIH], 2021).

A nivel internacional, los cánceres más diagnosticados son el de mama, próstata, hígado, pulmón y estómago, respectivamente. Los cánceres responsables de más muertes en el mundo son de pulmón, colorrectal, hepático, gástrico y de mama, respectivamente (OMS, 2022). En México, los diagnósticos de cáncer más comunes de pulmón, colorrectal, de próstata, de piel y gástrico. Los cánceres que causan el mayor número de muertes en el país son mama, próstata, hígado, pulmón y estómago Global Cancer Observatory [GLOBOCAN]. En el año 2021 se

registraron más de 83,000 defunciones por tumores malignos, lo que representa la cuarta causa de mortalidad en el país (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2022).

El cáncer hace referencia a un proceso anormal en el cuerpo. Normalmente, las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células de acuerdo con las necesidades del cuerpo. Cuando estas células envejecen o se dañan, mueren y se generan nuevas células para tomar su lugar. Cuando este proceso no funciona correctamente, algunas células que deberían morir por daño o envejecimiento sobreviven y nuevas células se forman en donde no son necesarias. Estas células extras pueden dividirse sin detenerse y pueden formar crecimientos anormales sin ninguna función fisiológica. A esta masa o conjunto de células se le denomina tumor; algunos tumores pueden ser malignos y pueden desprender células que se propagan a tejidos cercanos o a tejidos más distantes del cuerpo a través del sistema linfático o de la sangre para formar nuevos tumores lejos del tumor original. Cuando estas células cancerígenas han invadido otros tejidos, se denomina cáncer metastásico (NIH, 2021).

Estadificar el cáncer permite determinar la extensión y gravedad de la enfermedad. El sistema mayormente utilizando en informes clínicos y patológicos en hospitales o centros médicos, es el sistema de estadificación TNM de la Unión Internacional para el Control del Cáncer (ver Tabla 1).

Algunos tipos de cáncer, sobre todo en estadios tempranos, pueden curarse mediante diversos tratamientos como:

Cirugía: se realiza cuando el cáncer está restringido a una zona, es decir, está localizado, por lo que es viable extirparlo junto con el tejido cercano que pudiera contener células cancerosas.

Quimioterapia: consiste en tratar el cáncer con medicamentos de acción fuerte que por lo general se inyectan a través de la vena o se administra oralmente en pastillas.

Tabla 1.

Sistema de estadificación de cáncer TNM

Siglas	Descripción
T Tumor primario	Tamaño y extensión del tumor principal. El tumor principal se llama de ordinario el tumor primario.
N Ganglios linfáticos regionales	Extensión de cáncer que se ha diseminado a los ganglios (o nódulos) linfáticos cercanos.
M Metástasis distante	Si el cáncer se ha metastatizado; es decir, si ha tenido metástasis. Esto significa que el cáncer se ha diseminado desde el tumor primario a otras partes del cuerpo

Asimismo, existe el sistema de agrupación del cáncer en estadios (ver Tabla 2).

Tabla 2.

Sistema de agrupación de cáncer

Estadio	Significado
Estadio 0	Hay células anormales presentes, pero no se han diseminado al tejido cercano. Se llama también carcinoma in situ (CIS). No es cáncer, pero puede convertirse en cáncer.
Estadio I, II y III	Hay cáncer presente. En cuanto más grande es el número, mayor es el tumor y significa que se ha extendido más en los tejidos cercanos.
Estadio IV	El cáncer se ha diseminado a partes distantes del cuerpo

Radioterapia: destruye o daña las células cancerosas para impedir su crecimiento por medio de radiación. Puede usarse por sí sola o en conjunto con la cirugía o con la quimioterapia.

En la mayoría de los casos, suele emplearse más de un tratamiento a la vez o a lo largo del proceso. Si el cáncer se diagnostica tempranamente, la probabilidad de que el tratamiento sea eficaz y el cáncer sea curable es mayor, con ello sería posible más supervivencia y la reducción de la morbilidad y los costos. En otras ocasiones no es posible la curación, debido a que el diagnóstico es tardío y la enfermedad se encuentra muy avanzada e imposibilita la administración de un tratamiento curativo o debido a que el cuerpo no responde de manera adecuada o suficiente a los tratamientos y el cáncer continúa diseminándose a otros tejidos, lo que causa un daño severo al funcionamiento de varios órganos hasta producir la muerte de la persona (NIH, 2021).

Cáncer metastásico y cuidados paliativos

El cáncer metastásico es aquel que se disemina desde el lugar donde se formó hasta una parte del cuerpo lejana. A esto se le conoce como estadio IV (estadio 4) en el sistema de agrupación del cáncer o como M (metástasis distante) en el sistema de estadificación de cáncer TNM (NIH, 2021).

El tratamiento médico oncológico para el cáncer metastásico tiene como objetivo principal controlar su propagación y aliviar los síntomas causados tanto por la enfermedad como por los tratamientos oncológicos. El mejor indicador de los avances contra el cáncer metastásico es un cambio en las tasas de mortalidad y la calidad de vida (NIH, 2021). Este último indicador se ve afectado en los pacientes con cáncer, ya que se enfrentan a cambios difíciles en varias áreas de su vida por problemas relacionados con la enfermedad por lo que requiere de una atención personalizada, humana, con un enfoque holístico y multidisciplinario como el de los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos (CP) son un enfoque de atención que busca mitigar los síntomas físicos, aspectos psicológicos, sociales y espirituales generados por alguna enfermedad grave, avanzada y limitante para la vida o que no responde a un tratamiento modificador o curativo, como es el caso del cáncer metastásico. Con ello, busca mantener o mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores a través de un tratamiento integral. Estos cuidados se brindan a personas de cualquier edad, especialmente a aquellas que están cerca del final de su vida. Consideran el morir como un proceso natural por lo que no prolongan ni adelantan la muerte, sino que afirman la vida. Su finalidad no es curar el cáncer, sino que el paciente viva su vida en las mejores condiciones posibles de confort el tiempo que sea necesario (International Association for Hospice & Palliative Care [IAHPC], 2019; OMS, 2020; Radbruch et al., 2020).

Para los pacientes con cáncer avanzado existe una clara evidencia sobre la eficacia de la integración de los cuidados paliativos a la atención a la enfermedad. En un metaanálisis reciente de Cochrane, se identificaron siete ensayos clínicos aleatorios elegibles que compararon los efectos de las intervenciones tempranas de CP con la atención estándar del cáncer (i.e., sin cuidados paliativos sistemáticos o cuidados paliativos tardíos). Encontraron que las intervenciones tempranas de CP pueden tener efectos más beneficiosos sobre la calidad de vida y la intensidad de los síntomas en pacientes con cáncer avanzado que en los pacientes que reciben atención oncológica habitual/estándar sola. Aunque sólo se encontraron tamaños del efecto pequeños, éstos pueden ser clínicamente relevantes en un estadio avanzado de la enfermedad con un pronóstico limitado, momento en el cual es muy común una mayor disminución de la calidad de vida (Haun et. al, 2017).

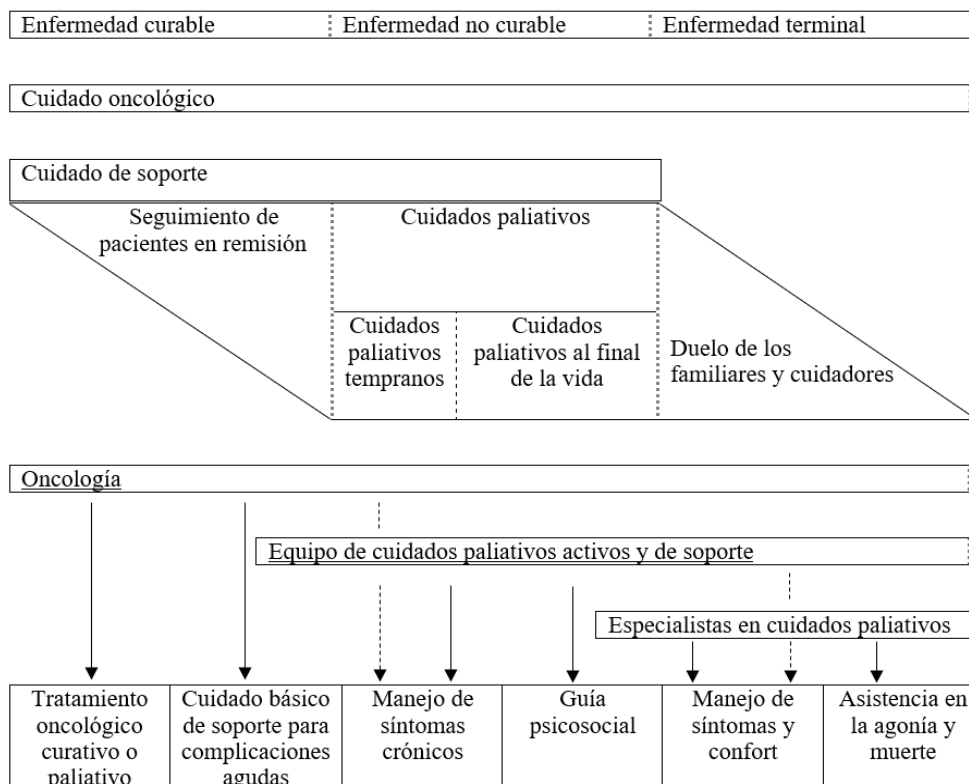
De acuerdo con las necesidades del paciente y de su familia, se establece un plan de atención individualizado que idealmente deberá incluir prevención, control de síntomas,

prescripción de opioides, rehabilitación, soporte psicológico, social, espiritual y asistencia continua (Allende, 2019). Para ello, el equipo básico de CP debe estar integrado por profesionales del área de Medicina, Enfermería, Psicología, Nutrición, Fisioterapia, Trabajo social y Odontología. Asimismo, pueden incorporarse consejero espiritual, acupunturistas y voluntarios, todos ellos con formación básica para la asistencia paliativa.

En general, se ha observado que la incorporación temprana de los CP en la atención al cáncer puede aliviar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de más del 90% de las personas que se encuentran en etapas avanzadas de la enfermedad y con pocas posibilidades de curación, ya que puede mejorar la supervivencia de los pacientes, disminuir la ansiedad, la depresión, las visitas a servicios de urgencias y mejorar la capacidad de enfrentar este padecimiento (Allende, 2019; OMS; 2020).

En etapas avanzadas de la enfermedad y, especialmente al final de la vida, al no ser posible la curación y aumentar las necesidades, la atención paliativa se vuelve predominante y continua, ya que no deja de brindarse una vez que el paciente muere, sino que continúa con el manejo de duelo y seguimientos con la familia (ver Figura 1).

Los CP están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud por lo que deben proporcionarse, ya que lo contrario significa una violación al derecho a la salud, es por ello que se tiene la obligación de implementar estos cuidados y colocarlos como prioridad dentro de los programas de salud pública y de control de enfermedades. Este servicio no es opcional sino esencial de la atención a personas con enfermedades no transmisibles (INEGI, 2021; OMS, 2020). La inclusión obligatoria de los cuidados paliativos en México para personas con enfermedades en etapa terminal se establece en la Norma Oficial Mexicana (NOM-011-SSA3-2014).

Figura 1.*Integración de los Cuidados Paliativos en una Enfermedad Progresiva*

Fuente: Adaptado de Klastersky y cols., 2016.

Necesidades psicosociales en cuidados paliativos

Una de las prioridades de atención paliativa es aliviar los síntomas físicos, así como reducir el estrés emocional (Breitbart et al., 2018; Comin et al., 2014; Fraguell-Hernando et al., 2020). En general, las personas con una enfermedad avanzada temen la aparición de algún daño o amenaza importante para su integridad y pueden percibir que no disponen de los recursos necesarios para hacerle frente. Se ha identificado que uno de cada tres pacientes de cuidados paliativos experimenta alteraciones psicológicas como ansiedad y depresión clínicamente significativas (Li et al., 2011; Rodin et al., 2009). Las razones pueden ser la dificultad para

adaptarse, la desmoralización, la pérdida del sentido de la vida, la fractura de la dignidad y el malestar existencial (Chochinov, 2012; Kissane, 2012). Por un lado, los pacientes pueden experimentar además culpa, deseos de adelantar la muerte, duelo o pérdida de autoestima. Por otro lado, también pueden experimentar gratitud, compasión, perdón, crecimiento post-traumático, legado o trascendencia (Neimeyer, 2005; Kasl-Godley et al., 2014).

El cáncer generalmente se vive como una gran interrupción que impacta a todas las esferas de la vida implicando así desafíos psicológicos significativos para el paciente, su familia y sus cuidadores (Lacasta, 2008). Conforme pasa el tiempo, se vuelve notoria la debilidad progresiva del paciente, la presencia de otros síntomas que no le permiten realizar actividades que solía hacer y la dificultad para realizar metas y proyectos futuros. Enfermar gravemente y tener metástasis, generalmente se vive como un evento vital que causa conflicto en las metas personales y en las expectativas. Con esto en mente, resulta lógico que un gran número de personas con enfermedades en etapa terminal vivan con la consciencia de su propia mortalidad y que noten que el final de la vida se aproxima, lo cual genera en ellos ansiedad y necesidades espirituales (Barreto et al., 2015; Comin et al., 2014; Fraguell-Hernando et al., 2020; Ripamonti et al., 2018; Reyes et al., 2009; Vehling et al., 2011; Willing y Wirth, 2018).

A pesar de que los síntomas físicos pueden generar grandes malestares en los pacientes con enfermedad avanzada, en muchas ocasiones, las preocupaciones existenciales ser más relevantes para ellos, particularmente, para quienes se encuentran al final de su vida (Benito et al., 2008; Cobb et al., 2012; Gijsberts et al., 2011; Lee, 2008; Puchalski et al., 2011; Reyes et al., 2009; Rudilla et al., 2015). Se ha visto que, de no ser atendidas, estas necesidades podrían generar sufrimiento en los pacientes (Barreto et al., 2015; Reyes et al., 2009; Ripamonti et al.,

2018; Vehling et al., 2011; Willing y Wirth, 2018) y en los profesionales médicos (Best et al., 2015; LaCour y Hvidt, 2010).

En definitiva, el proceso de cáncer metastásico implica desafíos únicos, por lo que atender la salud mental y espiritual es una prioridad. Dentro de los CP son muchas las necesidades a atender y las necesidades espirituales se han considerado de las más manifestadas debido a que la persona se encuentra con diversas limitaciones por la enfermedad. Se ha demostrado que la espiritualidad puede contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes experimentan enfermedades potencialmente mortales (Amoha, 2011).

La espiritualidad se ha asociado a momentos importantes de la vida, ya sea de felicidad y amor o de sufrimiento y proximidad de la muerte (Reyes et al., 2009). En un contexto de cáncer metastásico, una atención adecuada debe incluir los aspectos existenciales, psicosociales y de psiquiatría a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Se ha observado que promover un espacio adecuado para la escucha y la reflexión sobre la muerte y la vida proporciona una elaboración emocional de resignificación que puede ayudar a sobrellevar el proceso de la enfermedad y el acercamiento a la fase final de la vida, considerando que este espacio muchas veces es negado por la sociedad, la familia e incluso por el personal hospitalario (Balducci, 2010).

Espiritualidad

La espiritualidad no cuenta con una definición consensuada, sin embargo, es un término que hace referencia a la manera en que las personas entienden y viven su vida de acuerdo con sus valores, y convicciones, y que no se limita a ningún tipo específico de creencia o práctica religiosa (Best et al., 2015; de Medeiros et al., 2020; Puchalski et al., 2014).

La espiritualidad incluye la necesidad personal de encontrar respuestas satisfactorias sobre la vida y la muerte a cuestiones relacionadas con sentir esperanza, plenitud, conexión con otros, con el mundo y con un poder superior, con dar o recibir amor, encontrar paz y el sentido de la vida (Allende, 2019; Cobb et al., 2012).

Las necesidades espirituales en una persona pueden identificarse con respecto al pasado; por ejemplo, relacionadas con el perdón o la culpa o la necesidad de revisar su vida. Con respecto al presente, pueden ser cuestiones relacionadas con Dios, la familia, con el crecimiento personal y espiritual a través de una enfermedad o accidente o con la necesidad de encontrarle sentido al sufrimiento actual y a la vida. Con respecto al futuro, las necesidades pueden relacionarse con el miedo de ser abandonado o perder autonomía, con el sentido de la vida y de sobrellevar tranquilamente el proceso de la muerte, terminar proyectos inacabados, entre otras (Reyes et al., 2009).

Autores como Best y cols. (2015) y Hoffman y cols. (2021) señalan la importancia de la espiritualidad en la mejora de la calidad de vida y en el afrontamiento y adaptación a enfermedades en etapas terminales. Ando (2010) reporta que la espiritualidad disminuye la sintomatología de ansiedad y depresión, facilita encontrar el sentido de vida y promueve una buena muerte. De igual manera, se ha observado que tiene un impacto en la reducción del dolor y de los deseos de adelantar la muerte (Barreto et al., 2015; Cobb et al., 2012; Delgado-Guay et al., 2011; Fombuena et al., 2015; Gijssberts et al., 2011; Haugan et al., 2013; Ripamonti et al., 2018; Rosenfeld et al., 2017; Stephenson y Berry, 2014; Travado et al., 2010; Yanez, et al., 2009). Asimismo, se ha relacionado con mejor control sintomático y con la capacidad de seguir disfrutando de la vida pese a los altos grados de dolor o fatiga (Cocio y Soto, 2016; Fombuena et

al., 2015; Hui et al., 2011), menor utilización de la estancia hospitalaria y de medidas extraordinarias al final de la vida (Balboni et al., 2010).

Por lo anterior, atender la dimensión espiritual se ha reconocido internacionalmente por las organizaciones profesionales y de la salud como estándar para el cuidado al final de la vida (Barreto et al., 2015; Fegg et al., 2010; Paal et al., 2015). Con ello, se ayuda a la persona a encontrarle sentido a su vida y a mejorar la aceptación de la muerte (Benito et al., 2008).

Sentido de vida

El sentido de la vida representa un elemento de la espiritualidad y es un tema clínico importante; sin embargo, su estudio permaneció restringido al campo de la filosofía hasta principios del siglo XX. Con la Primera y Segunda Guerra Mundial, las personas se cuestionaron el sentido de tales eventos en sus vidas (Vieira y Dias, 2021). Al respecto, Víctor Frankl (1959) publicó el libro “El Hombre en Busca de Sentido”, un trabajo pionero en Psicología para abordar el sentido de la vida. El autor argumenta que las personas necesitan encontrar una fuente global que les proporcione una guía clara para su existencia a pesar de vivir circunstancias adversas. Para Frankl, puede buscarse el sentido incluso en el último momento de vida, para ello desarrolló la logoterapia, la cual concibe al sentido de la vida como un propósito o una misión que permite soportar situaciones desfavorables y que permiten la autorrealización.

King et al. (2006, p.180) conceptualiza al sentido de vida como “*Las vidas se pueden experimentar con sentido cuando se siente que tienen un significado más allá de lo trivial o momentáneo, tienen un propósito y tienen una coherencia que trasciende el caos*”.

Posteriormente, Steger y Kashdan (2013, p. 177) lo definen como “*El sentido de la vida es la red de conexiones, entendimientos e interpretaciones que nos ayudan a comprender nuestra experiencia y formular planes que dirijan nuestras energías al logro de nuestro futuro deseado.*”

El significado nos da la sensación de que nuestras vidas importan, que tienen sentido y que son más que la suma de nuestros segundos, días y años". Más tarde, Martela y Steger (2016) definen el sentido de la vida como *"Algo que surge de la red de conexiones, interpretaciones, aspiraciones y evaluaciones que hacen comprensibles las experiencias de vida, dirigen los esfuerzos hacia futuros deseados, y dan la sensación de que la vida propia es importante y vale la pena"*. Finalmente, George y Park (2016a) lo definieron como *"El grado en que experimentamos que nuestra vida tiene coherencia, que es dirigida y motivada por objetivos valiosos, y que tiene importancia en el mundo"*.

A pesar de la evolución de las definiciones del sentido de vida, la literatura indica que este elemento es importante para el bienestar psicológico y espiritual tanto para personas sanas como para aquellas con enfermedades avanzadas (Cohen y Cairns, 2012; Lethborg et al., 2007; Santos et al., 2012; Scheffold et al., 2013). En un estudio, Martela y Steger (2016) reportaron que encontrar el sentido de la vida es la principal necesidad espiritual para pacientes con enfermedad avanzada en cuidados paliativos.

Se ha visto que la búsqueda de sentido en la vida es una necesidad espiritual y existe especialmente en momentos de crisis y eventos que amenazan la vida, como por ejemplo, vivir con una enfermedad crónica o terminal (Mesquita et al., 2017). En dicho escenario, el sentido de vida resulta ser uno de los elementos psicológicos más gravemente afectados por lo que resulta relevante encontrarlo (Breitbart et al., 2018; Benito et al., 2008; Cobb et al., 2012; Park y George, 2013). Vivir con un diagnóstico de cáncer puede cuestionar los valores, las actitudes y la orientación a metas de las personas, lo cual representa un desafío existencial (Kissane, 2012; Lee, 2008). El paciente que percibe que la vida ya no tiene valor o sentido es más proclive a

sentir que se ha convertido en una carga para los demás y puede empezar a cuestionarse cuál es el sentido de continuar existiendo (Chochinov, 2012).

En diversos estudios, se ha observado que la falta de sentido en la vida se relaciona con mayores niveles de distrés, síntomas depresivos y de ansiedad, menor satisfacción con la vida, conducta suicida, mayor deseo de adelantar la muerte y más solicitudes de eutanasia (Best et al., 2015; Meier et al., 1998; Rosenfeld et al., 2017; Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2014). Por otro lado, percibir que la vida tiene sentido se ha relacionado con mayor optimismo, percepción de apoyo social, funcionamiento social y salud física (Guerra et al., 2017; Kleftaras y Psarra, 2012); así como mejor aceptación del diagnóstico de enfermedad crónica o de cáncer e incluso ayuda a lidiar con los síntomas físicos (Fegg et al., 2016; Jim y Andersen, 2007). Czekierda y cols. (2017) realizaron una revisión sistemática para aclarar las asociaciones entre el sentido de la vida y la salud física utilizando modelos de efectos aleatorios. Encontraron que el sentido de vida media la percepción de bienestar, ya que encontraron asociaciones entre el sentido de vida e indicadores subjetivos de salud física.

En una encuesta realizada por Meier y cols. (1998), se preguntó a médicos sobre las razones por las cuales algunos pacientes solicitan suicidio asistido, el 47% de las solicitudes se debieron a la pérdida de sentido de la vida. Para muchos pacientes resulta un gran esfuerzo intentar encontrar una manera de vivir con sentido mientras se prepara para su muerte. Por otro lado, también hay personas que al estar viviendo en esa situación logran encontrarlo (Brandstätter et al., 2012; Morita et al., 2009; Willig y Wirth, 2018; Zhou y Xu, 2019).

El sentido de vida para la Psicología ha sido de gran interés debido a que se ha asociado con importantes resultados en el contexto del final de la vida: ansiedad y depresión, el deseo de adelantar la muerte y diversos síntomas físicos (Rodin et al., 2009; Vehling et al., 2011). Es por

ello que ha aumentado la investigación de las percepciones de sentido de la vida y sus asociaciones con variables de salud de pacientes con enfermedades graves y al final de la vida (Fegg et al., 2010). Por ello, es importante identificar cómo se puede ayudar a los pacientes a mejorar o mantener el sentido de sus vidas y esto puede lograrse identificando las fuentes que proveen de sentido a la vida (Kissane, 2012; Palacios-Espinosa et al., 2015; Scheffold et al., 2013; Tomás-Sábado et al., 2015).

Fuentes de sentido de vida

Autores como Frankl (1959), Battista y Almond (1973), Park (2010), Baumeister y Landau (2018), y de Medeiros et al. (2020) concuerdan en que el sentido de vida es un constructo general; sin embargo, se ha visto que es distinto para cada persona y que está relacionado con el valor que las personas atribuyen a las cosas, a las relaciones afectivas y a sus propias vidas. Estas fuentes pueden variar dependiendo del contexto cultural, étnico, cuestiones sociodemográficas y etapa de la vida (Frankl, 1960; Reker y Peacock, 1981; Reker y Wong, 1988; Reker, 1996; Schnell, 2009; Wong y Fry, 1998). Las personas pueden encontrar o construir el sentido de sus vidas a través de una variedad de fuentes, las cuales son distintos medios o maneras de ser o hacer algo valioso para sí mismo, es decir, las fuentes de sentido de vida son los valores puestos en acción (Schnell, 2009).

La Terapia Centrada en el Sentido de Breitbart (2001) se basa en la logoterapia y retoma las fuentes de sentido, ya que parece ser útil para los pacientes tenerlas bien delineadas, descritas, experimentadas y llevadas a la conciencia para que puedan alcanzarlas. Es probable que tener más fuentes de sentido promueva un mayor sentido de vida en general (Jim et al., 2006).

Así, el sentido de vida es un concepto general y hasta el momento se conforma de tres dimensiones detectadas en la literatura global, y las fuentes son parte de él (ver Figura 2). Se ha

observado que las fuentes de sentido de vida pueden variar dependiendo de la edad, el género, estado civil y nivel educativo (c.f. Grouden y Jose, 2014). Algunas de las fuentes de sentido reportadas en la literatura son familia y otras relaciones humanas, creatividad, crecimiento personal, trabajo, religiosidad/espiritualidad, apreciación de la belleza o naturaleza, entre otras. (Debats, 1999; Wong, 1998; Schnell, 2009). Aunque existen instrumentos que han ayudado a identificar fuentes del sentido de vida de algunas muestras de personas, es importante contar con métodos que permitan identificarlas a nivel individual para diseñar o adaptar intervenciones personalizadas.

Figura 2.

Diferenciación del sentido de vida y sus fuentes



Fuente: Retomado parcialmente del modelo jerárquico del sentido de Schnell (2009).

Modelos del sentido de vida

Para ayudar a las personas a encontrar o construir el sentido de vida a través de métodos de evaluación e intervenciones personalizadas, es importante primeramente comprender la evolución del estudio del sentido de vida. Inicialmente, algunos autores como Adler (1940) y Maddi (1970) operacionalizaron al sentido de vida como un constructo unidimensional, pero no

obtuvieron resultados satisfactorios ya que es complejo y dinámico. Es por ello que se consideraron los modelos multidimensionales, los cuales funcionaron para comprenderlo mejor (Greenberg et al., 1986; Reker y Wong, 1988). Actualmente, la literatura sugiere que considerar un modelo multidimensional es más apropiado (George y Park, 2016a; Heintzeman et al., 2013; Leontiev, 2013a;2013b; Martela y Steger, 2016). A continuación, se describen brevemente los modelos del sentido de vida que han sentado las bases para su investigación, conceptualización y operacionalización.

Modelo “*Construcción del sentido*” (Meaning Making)

Este modelo busca identificar las maneras en las que las personas lidian con las discrepancias del entorno en relación con sus creencias (Wong y Fry, 2013). Propone que las personas utilizan algunas herramientas para construir o estructurar el sentido de su vida frente a situaciones estresantes que pueden causar un desajuste en la coherencia y la dirección de sus vidas. Una situación estresante depende de la evaluación que haga cada persona, pero se menciona que podría considerarse como una situación estresante el diagnóstico o la evolución de una enfermedad grave, debido a que generalmente detona una discrepancia entre el ambiente y las creencias individuales, por lo que la persona puede buscar asimilarlo y entenderlo a través de la construcción o reconfiguración del sentido (Park y Folkman, 1997; Park, 2010;2013).

El modelo propone dos dimensiones. Una es el sentido global que depende de la actitud de la persona ante el mundo e incluye creencias y propósitos globales, así como el significado que le dan a su vida. La otra dimensión es el sentido situacional; en ella se lidia con una situación específica que se da en el ambiente, la persona la interpreta, evalúa y comienza el proceso de construcción de sentido. Proponen que construir el sentido será posible a través de procesos de asimilación y búsqueda de comprensión de la situación estresante, lo cual culmina en la

construcción de nuevos significados (sentido construido). A este proceso cognitivo, los autores lo llaman significados creados (*meanings made*), el cual busca entender las causas, tener la percepción de crecimiento o de que ha habido cambios positivos en las creencias y propósitos globales y resulta en la restauración o cambio del sentido de vida (Park, 2010).

Algunos productos de este proceso pueden ser la idea de que la vida tiene sentido, aceptación, comprensión causal, percepción de crecimiento, cambios en las creencias y metas globales, entre otros. Este modelo ha ayudado a los investigadores a comprender los procesos de creación y reconfiguración de significado ante situaciones adversas o traumáticas.

Modelo “*Preservación del sentido*” (Meaning Maintenance)

Este modelo asume que las personas construyen el sentido de su vida a partir de las relaciones o discrepancias entre sus expectativas y el aprendizaje con el entorno. Es decir, consideran importante entender cómo las personas lidian con la disrupción de sus expectativas, similar al modelo anterior. Propone que, para las personas, el mundo cobra sentido en la medida en que cumple con sus expectativas o creencias y que las discrepancias generarán en la persona la necesidad de revisar su sentido de vida (Heine et al., 2006; Proulux, 2013).

Los autores postulan cinco maneras cognitivas para lidiar con las expectativas incumplidas, ya sea por cambios sutiles o por situaciones estresantes o traumáticas: asimilación, acomodación, afirmación, abstracción y formación de un nuevo sentido de vida. Con ello, surge la posibilidad de considerar la interpretación del mundo y sus relaciones como un componente fundamental para la construcción del sentido de vida. Con esto, se vuelven relevantes el sentido de coherencia y la comprensión que las personas tienen sobre el mundo (George y Park, 2016a).

Modelo “Presence and Search for Meaning”

Este modelo considera al sentido de vida desde una aproximación de dos dimensiones con la intención de llegar a una mejor definición y operacionalización. La primera dimensión es presencia, la cual consiste en el entendimiento e identificación de si las personas tienen claro qué es y cuál es el sentido de su vida. Y la segunda dimensión es búsqueda, la cual incluye la motivación o dirección que desarrollan las personas para obtener sentido (Steger et al., 2006).

A partir de este modelo se generó el instrumento *MLQ*, por sus siglas en inglés: *Meaning in Life Questionnaire*, con la intención de evaluar ambas dimensiones. Los reactivos que componen la escala fueron elaborados por un equipo de investigadores a partir de una definición previa del sentido de vida y utilizaron el criterio de validez aparente. Después de eso, los reactivos se probaron en una muestra de estudiantes universitarios y se realizó un análisis de datos confirmatorios para decidir cuáles reactivos eran los más apropiados y conformarían la escala final.

Una hipótesis fue que existiría una correlación negativa entre ambas dimensiones; es decir, si la persona puntuaba una alta presencia de sentido, su búsqueda sería menor. Sin embargo, se ha encontrado que no necesariamente son conceptos opuestos, sino que incluso podrían ser complementarios en algunas culturas (Steger et al., 2008).

Modelo “Tridimensional”

Es una propuesta que surge de la integración de las principales perspectivas teóricas y las investigaciones empíricas existentes sobre el sentido de vida desde el ámbito psicológico. Su objetivo es facilitar la conceptualización y operacionalización del constructo, y con ello desarrollar instrumentos para medirlo (Frankl 1960; George y Park, 2016b; Heine et al., 2006;

Heintzelman et al., 2013; Leontiev, 2013b; Martela y Steger, 2016; Park y Folkman, 1997; Reker y Wong, 1988; Steger et al., 2006). En este modelo se retoman dimensiones que contemplan aspectos cognitivos, motivacionales y afectivos. A lo largo del tiempo se han identificado tres dimensiones que conforman al sentido de vida. Recientemente, se ha enfatizado validar las tres dimensiones propuestas en lugar de proponer más (Martela y Steger, 2016).

Las dimensiones de este modelo son coherencia, propósito e importancia:

Coherencia. Se refiere al grado en el que las personas perciben que hay lógica u orden de los sucesos en sus vidas, lo cual implica la sensación de que la vida parece ser clara, que las cosas encajan y que son como deben de ser. Es encontrar patrones, que la vida haga se perciba como estructurada y predecible. Es aquello que permite la conexión entre las cosas; es decir, entre experiencias del pasado y del presente con la noción de un futuro, lo cual provee a los individuos de cierta linealidad en su historia de vida. Así, la coherencia no se trata de experimentar o vivir en un mundo coherente tal como es, sino de tener o formar una representación de la vida o del mundo que haga sentido.

Propósito. Se refiere al grado en el que las personas perciben que su vida es guiada y motivada por objetivos valiosos o importantes para ellas, lo que implica que se tiene clara la dirección de la vida y para qué se realizan ciertos esfuerzos. No se trata simplemente de hacer cosas, sino que esas cosas sean valiosas, tanto como para dirigir su conducta hacia ellas. También se trata de tener la capacidad de crear metas a corto, mediano y largo plazo y de articular las conductas y situaciones para alcanzarlas.

Importancia. Se refiere al grado en el que las personas experimentan su propia existencia como valiosa o importante, lo cual implica la percepción de que la vida y las acciones son consecuentes y que la persona tiene un valor inherente. No es solamente tener sentimientos

agradables o desagradables en la vida sino de realizar evaluación bajo los criterios de valores, expectativas y estándares de la persona (George y Park, 2016a; Martela y Steger, 2016).

Estas dimensiones se conectan y distinguen entre sí en la vida diaria. Por ejemplo, la relación entre la coherencia y la importancia puede verse en que se busca que las experiencias hagan sentido para darle valor a la vida, debido a que en situaciones en donde pareciera que nada tiene sentido, caóticas y desordenadas sería muy difícil encontrar que esa vida valga la pena de ser vivida. Asimismo, se ha observado que el propósito influye en la importancia; por ejemplo, cuando se tiene algún objetivo valioso en el futuro, puede hacer que los esfuerzos y la vida presentes sean valiosos también. Cuando se percibe que la vida propia carece de valor, encontrar un fuerte sentido de propósito en la vida puede servir como una forma poderosa de restaurar un sentido de importancia en la vida. De igual manera, existe una relación entre propósito y coherencia ya que encontrar un propósito claro puede proporcionar una estructura predecible a la vida (George y Park, 2016a). Las consecuencias de comprometerse con un propósito y perseguirlo deberían ayudar a las personas a darle sentido a la vida porque proporciona previsibilidad, estructura, consistencia e idealmente congruencia. Además, debe haber un buen grado de correspondencia entre la historia o vida de la persona y el propósito que busca alcanzar para que sean coherentes entre sí y para que ayude a enfrentar situaciones adversas (Frankl, 1959; Martela y Steger, 2016). Steger y cols. (2009) han argumentado que existe un circuito de retroalimentación entre el esfuerzo dirigido a un propósito y la comprensión de la vida, de modo que cuando las personas funcionan bien, persiguen propósitos que son auto concordantes, elegidos de forma autónoma y que se refuerzan positivamente.

A partir de la definición del Modelo Tridimensional, George y Park (2016b) generaron reactivos de cada dimensión para construir el instrumento *MEMS*, por las siglas de su nombre en

inglés: *Multidimensional Existential Meaning Scale*. El instrumento tiene el objetivo de observar si un modelo multidimensional explicaba mejor al sentido de vida que uno unidimensional, así como de observar la supuesta independencia e interrelación de las tres dimensiones. La versión final estuvo compuesta por quince reactivos, considerados estadísticamente adecuados y los propuestos por los evaluadores. La escala mostró buena consistencia interna. Efectivamente, la coherencia, el propósito y la importancia se comportaron como dimensiones independientes pero que se interrelacionan entre ellas, por lo que son tratadas como un mismo fenómeno. Además, observaron que estas dimensiones son distintas de otras variables teóricamente relacionadas con el sentido de vida, como se observa en la *Escala de Satisfacción con la vida - Satisfaction With Life Scale* (Diener et al., 1985), *el Listado de Afecto Positivo y Negativo - The Positive and Negative Affective Schedule (PANAS, por sus siglas en inglés)* de Watson y Clark (1994) y las *Escalas de Depresión, Ansiedad y Estrés - The Depression, Anxiety and Stress Scales (DASS-21, por sus siglas en inglés)* de Lovibond y Lovibond (1995). Asimismo, sus resultados sugieren que el *MEMS* puede ofrecer más precisión conceptual que algunos métodos existentes contra los que se comparó; por ejemplo, con la *Subescala de Presencia del MLQ, la Escala de Sentido Personal Percibido - The Perceived Personal Meaning Scale (PPMS por sus siglas en inglés)* de Wong (1998) y la *Prueba del Propósito de Vida - Purpose in Life Test (PiL, por sus siglas en inglés)* de Crumbaugh y Maholick (1964).

Con la integración de la literatura en un modelo tridimensional se espera que, ante la imposibilidad de medir directamente al sentido de vida, pueda evaluarse la coherencia, el propósito y la importancia, y a las fuentes de sentido como sus proyecciones (Leontiev, 2013a).

El Modelo Tridimensional es una síntesis actualizada que busca aumentar la precisión teórica y facilitar el desarrollo de métodos de evaluación (George y Park, 2016b; Heintzelman et

al., 2013; Martela y Steger, 2016). No concluye necesariamente que existan sólo tres dimensiones para el sentido de vida, más bien, se enfoca en la coherencia, el propósito y la importancia debido a que capturan las características clave que se discuten y estudian con mayor frecuencia dentro de la literatura del constructo (George y Park, 2016a). Sin embargo, continúa siendo importante realizar más estudios con el objetivo de mejorar la comprensión del sentido de vida, lo cual permite construir nuevas vías de investigación (Vieira y Dias, 2021). Por ejemplo, Costin y Vignoles (2020) realizaron un estudio en para observar la relación de las tres dimensiones del Modelo Tridimensional del Sentido de Vida (coherencia, propósito e importancia) y los juicios que forman las personas sobre si perciben sentido en su vida o no. A través de un instrumento con varias mediciones, confirmaron que las tres dimensiones son independientes, pero se relacionan entre sí. Señalaron que las dimensiones propósito e importancia son precursoras para la percepción de sentido de vida y que percibir que se tiene sentido a la vida puede favorecer a la coherencia. Asimismo, observaron que algunas dimensiones pueden predecir a las otras. Además, sugirieron utilizar métodos de evaluación distintos. Lo cual indica continuar con el estudio del sentido de vida.

Métodos de evaluación del sentido de vida

Existe una extensa literatura sobre el sentido de la vida y una gran variedad de métodos para evaluarlo (cf. Best et al., 2015; Brandstätter et al., 2012); sin embargo, la mayoría de las evaluaciones se realizan por medio de instrumentos psicométricos generalmente desarrollados en inglés, con propiedades psicométricas de validez y confiabilidad adecuadas. Muchos de ellos obtuvieron su validación con participantes sanos, estudiantes universitarios y algunos con personas con alguna experiencia difícil en su vida (e.g., enfermedad, pérdidas, etapa de la vida).

En México, hasta ahora no se han validado instrumentos escalares o métodos de evaluación del sentido de vida (c.f. Calleja, 2022).

El primer método de evaluación del sentido de vida que se creó fue el *Cuestionario de Frankl - The Frankl Questionnaire* (Frankl, 1959), el cual se conformaba de preguntas informales cuyas respuestas fueron evaluadas clínicamente para conocer si la persona vivía con frustración existencial. Posteriormente, Crumbaugh y Maholick, (1964) agregaron puntajes al cuestionario de Frankl para calificar las respuestas de los pacientes. Luego de eso, crearon el método de evaluación *PiL*, el cual se basó en la logoterapia de Frankl con el objetivo de realizar una medición del sentido de vida y del vacío existencial. Este instrumento impulsó el estudio empírico del sentido de vida. Se conformó de frases iniciadas que debían completarse con una de las opciones en la escala de respuestas. Posteriormente, siguiendo la misma lógica de Frankl, Lukas, (1986) elaboró el *Logotest* que se conforma de afirmaciones que el respondiente debe contestar con sí o no, también de frases con opción de respuesta de frecuencia, además se presentan casos de los que el respondiente debe reflexionar y contrastar lo que siempre ha querido con lo que ha logrado. Posteriormente, se construyeron otras escalas como el *Índice de Consideración a la Vida - Life Regard Index (LRI, por sus siglas en inglés)* de Battista y Almond (1973), el cual se conforma de reactivos y opciones de respuesta en escala Likert; similar al instrumento *Sentido de Coherencia - Sense of Coherence (SOC, por sus siglas en inglés)* de Antonovsky (1993), el cual busca identificar y promover estrategias para recuperar, mantener u optimizar la salud, sin embargo, fue popularmente utilizado como método de evaluación del sentido de vida; y la *Escala de Sentido Construido - Constructed Meaning Scale (CMS, por sus siglas en inglés)* de Fife (1995), la cual fue construida para utilizarse con poblaciones con enfermedades graves como el cáncer. Poblaciones como esta fueron utilizadas para la

construcción de la *Escala de Sentido de Vida - Meaning in Life Scale (MILS, por sus siglas en inglés)* de Jim y cols., (2006). Posteriormente, se creó el *MLQ* (Steger et al., 2006) que busca evaluar la presencia y la búsqueda de sentido. También se creó la *Evaluación del Sentido de la Vida - Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE, por sus siglas en inglés)* de Fegg y cols. (2008), la cual pide a los respondientes que escriban siete áreas o aspectos que le dan sentido a su vida y puntúen su importancia y qué tan satisfechos están con cada una de ellas para luego realizar un cálculo. Entre los métodos más recientes, se encuentran la *MEMS* (George y Park, 2016b), la *Medición de Sentido de Vida - Meaning in Life Measure (MILM, por sus siglas en inglés)* de Hill y cols. (2019) que cuenta con reactivos y opciones de respuesta del grado de acuerdo y desacuerdo en escala Likert, así como la *Escala de Sentido López - Lopez Meaning Scale (LMS, por sus siglas en inglés)* de Lopez (2020). Específicamente para evaluar las fuentes de sentido de vida se desarrolló el *Perfil de Fuentes de Sentido - Sources Of Meaning Profile (SOMP-R, por sus siglas en inglés)* de Reker (1996), el cual se conforma de algunas categorías de fuentes de sentido y cada una debe puntuarse en escala Likert; también se creó el *Perfil de Sentido Personal – Personal Meaning Profile (PMP, por sus siglas en inglés)* de Wong (1998) que presentaba reactivos de fuentes a los respondientes para que puntuaran en una escala Likert tres condiciones, una de ellas era si les parecía que cada fuente formaba parte de un sentido de vida ideal, qué tanto se identificaban y si era congruente con un criterio que les compartieron. Asimismo, se desarrolló el *Cuestionario de Fuentes de Sentido y Significado - Sources of Meaning and Meaningfulness Questionnaire (SoME, por sus siglas en inglés)* de Schnell (2009), el cual contiene una dimensión con reactivos que evalúan la percepción de sentido y otra que evalúa la crisis de sentido. Los métodos más citados en la literatura hasta el 2013 fueron *PiL* y *MLQ* (Heintzelman et al., 2013). Varios de estos instrumentos se desarrollaron para confirmar la

conceptualización y evaluación del sentido de vida en su contexto temporal y con la intención de proporcionar una evaluación individualizada (p.e. MILS, SMiLE, MEMS).

Es fundamental tomar en cuenta que la importancia y relevancia de los métodos de evaluación varía según el contexto, la población objetivo, las limitaciones y los objetivos de la investigación en particular, etc. (Brandstätter et al., 2012). Los métodos de evaluación desarrollados hasta ahora varían ampliamente en términos de las definiciones en las que se basan, por lo que la falta de una definición consensuada del sentido de vida influye también en cómo se evalúa. Por ejemplo, algunos instrumentos fusionan conceptos como el sentido y el propósito de la vida (Heintzelman et al., 2013; Hicks et al., 2009). Otros de los instrumentos más utilizados tienen un abordaje uni o bidimensional (e. g., *PiL* y *MLQ*) con el cual se obtiene menor validez de constructo, que con el abordaje tridimensional (Martínez et al., 2012; Vieira y Dias, 2021). Existen instrumentos utilizados popularmente para evaluar el sentido de vida, pero que realmente miden otras variables como coherencia o actitudes y creencias (e. g., *SOC* y *LRI*). Hay otros instrumentos que en algunas de sus partes identifican o evalúan fuentes de sentido de vida, pero son presentados e interpretados como una evaluación del sentido de vida en general (e. g., *Logotest*, *SMiLE* y *LMS*). Se ha visto que desde las primeras investigaciones empíricas del sentido de vida, ha existido el riesgo de sobreincluir de otros constructos, por lo que algunos métodos evalúan otras variables relacionadas estrechamente, pero que no son sentido de vida; por ejemplo, frustración existencial, paz, depresión, etc. (e. g., *PIL*, *Logotest* y *MILS*) (Martela y Steger, 2016). En general, los métodos se basan en instrumentos previos tomando la conceptualización antecedente, por lo que se sugiere que obtienen altos valores artificiales de validez concurrente y de consistencia interna al correlacionarse entre sí (Hicks et al., 2009; Hill et al., 2019; Schnell, 2009). Aunado a esto, varios instrumentos han sido criticados debido a que

contienen reactivos que dentro de su redacción incluyen el constructo a evaluar y preguntan a los participantes directamente si consideran que su vida tiene sentido sin presentar una definición consensuada (Leontiev, 2013a). Por ejemplo, en *SMiLE* (instrucciones), *PIL* (reactivos 4, 17 y 20) y *MLQ* (reactivos 1-7 y 10). Esto no favorece a la construcción de la definición y recae en que los participantes respondan conforme a sus propias interpretaciones y no a un marco de referencia general y consensuado, lo cual representa resultados poco claros, sobre todo si los participantes no están familiarizados con el tema (Heintzelman et al., 2013; Hicks et al., 2009; Leontiev, 2013a; Vieira y Dias, 2021).

A manera de síntesis de los modelos teóricos existentes y sus productos o métodos de evaluación del sentido de vida como objeto de estudio de la Psicología se muestra la Tabla 3. En ella podemos identificar a las dimensiones de coherencia, propósito e importancia.

Tabla 3.*Modelos teóricos más representativos en la literatura del constructo sentido de vida*

Modelo teórico	Año	Autor	Descripción breve	Productos
Logoterapia	1959	Frankl	<p>Concibe al sentido de la vida como un <i>propósito</i> o una misión innata que permite soportar situaciones desfavorables y lograr la autorrealización.</p> <p>Cuando la voluntad de significado se ve obstaculizada, se genera frustración existencial o neurosis.</p> <p>El significado tiene múltiples componentes y está presente cuando se tiene <i>propósito</i>, <i>coherencia</i>, realización en la vida y la creencia de que la vida tiene valor (<i>importancia</i>).</p> <p>Puede buscarse y encontrarse a través de diversas <i>fuentes</i>.</p>	<p>The Frankl Questionnaire (Frankl, 1959)</p> <p>Purpose in Life (PiL) (Crumbaugh y Maholick 1964)</p> <p>Seeking of Noetic Goals (SONG) (Crumbaugh, 1977)</p> <p>Life Attitude Profile (LAP) (Reker y Peacock, 1981)</p> <p>Logotest (Lukas, 1986)</p> <p>Meaning-Centered Psychotherapy (MCP) (Breitbart, 2001)</p> <p>Meaning-Centered Counseling and Therapy (MCCT) (Wong, 2010)</p>
Terror Management Theory	1986	Greenberg, Solomon y Pyszczynski	<p>La consciencia de la muerte contribuye a la comprensión del sentido en la vida. Los individuos pueden valorar más su vida y buscan trascender y pertenecer a través de la</p>	

Modelo teórico	Año	Autor	Descripción breve	Productos
			construcción del significado de su existencia (<i>importancia</i>).	
Marcos relacionales de la vida	1991	Baumeister y Landau	Los individuos tienen una necesidad de percibir eventos a través de representaciones mentales de las relaciones esperadas que organizan sus percepciones del mundo (<i>coherencia</i>). Se tiene la tendencia a encontrar patrones y relacionar objetos. Cuando algo sale de esa expectativa o patrón, se necesita encontrar un marco relacional alternativo. La creencia de pertenencia ofrece la sensación de que la vida importa y es valiosa (<i>importancia</i>).	Sense of Coherence (Antonovsky, 1993) Meaning Maintenance Model (Hein et al., 2006) Life Review (Ando et al., 2008)
Meaning Making Model	1997	Park y Folkman	Busca identificar las herramientas con las que las personas lidian con las discrepancias del entorno en relación con sus creencias, ya que existen situaciones que desajustan la <i>coherencia</i> en la vida y buscan darle sentido.	The Meaning-Making Intervention (MMi) (Lee et al., 2006)
Presence and Search for Meaning	2006	Steger, Frazier, Oishi y Kaler	Presencia consiste en el entendimiento e identificación de si las personas tienen claro qué es y cuál es el sentido de su vida. Y búsqueda incluye la motivación o dirección que desarrollan las personas para obtener sentido. Con ambas se busca identificar el sentido e <i>importancia</i> que tiene la vida.	Meaning in Life Questionnaire (MLQ) (Steger et al., 2006)
Tripartite view of meaning in life	2006	King, Hicks, Krull y Del Gaiso	Contemplan aspectos cognitivos (<i>coherencia</i>), motivacionales (<i>propósito</i>) y afectivos (<i>importancia</i>). Se enfoca en las tres dimensiones	

Modelo teórico	Año	Autor	Descripción breve	Productos
			claves de las definiciones que se discuten y estudian con mayor frecuencia en la literatura.	Daily Meaning Scale (DMS) (Kashdan, 2007)
	2012	Steger		
	2013	Heintzelman y King		
	2016	Martela y Steger		
				Multidimensional Existential Meaning Scale (MEMS) (George y Park, 2016b)
				Meaning in Life Measure (MILM) (Hill et al., 2019)
Fuentes de sentido de vida	1988	Reker y Wong	Las <i>fuentes</i> son distintos medios o maneras de ser o hacer algo valioso para fomentar el sentido de la vida.	Sources of Meaning Profile (SOMP)
	1999	Debats		Life Regard Index (LRI)
	2008	Fegg, Kramer, L'hoste y Borasio		Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)

Modelo teórico	Año	Autor	Descripción breve	Productos
	2009	Schnell		Sources of meaning and meaningfulness questionnaire (SoMe)
	2014	Scheffold, Menhert, Müller, Koch, Härter y Vehling		

Proyecto de investigación

Justificación

Se ha observado que el sentido de vida tiene gran relación con la percepción de bienestar de las personas, incluso en aquellas que viven con una enfermedad grave. Se ha reportado que mejora la percepción de apoyo social y la aceptación del diagnóstico. Asimismo, se ha visto que disminuye depresión, ansiedad, deseos de adelantar la muerte, entre otros efectos (Fegg et al., 2016; Guerra et al., 2017; Jim y Andersen, 2007; Kleftaras y Psarra, 2012). Actualmente, el Modelo Tridimensional es el más actualizado en el área ya que brinda claridad conceptual al sintetizar la literatura de investigación psicológica sobre el sentido de vida desde el año 1964 hasta el 2015 (George y Park, 2016a; Heintzelman et al., 2013; Martela, 2016).

La mayoría de los métodos de evaluación del sentido de vida en su mayoría han sido desarrollados en idioma inglés en Estados Unidos, Canadá o Europa. También la mayoría tiene opción de respuesta en escala tipo Likert y se validó en una muestra de participantes sanos y población universitaria.

Leontiev (2013) plantea que, debido a la naturaleza cualitativa del sentido de vida, su estudio debería ser cualitativo y sus resultados deberían reportarse en categorías y no de forma dicotómica o en cifras. Para identificar las fuentes de sentido de vida, además de utilizar instrumentos psicométricos, sería conveniente utilizar métodos de evaluación que ayuden a profundizar en las respuestas de los participantes, lo cual favorecería la adaptación de intervenciones psicológicas con la finalidad de individualizarlas.

Una aproximación distinta a las escalas usualmente aplicadas que ayuda a obtener más información de manera sencilla es el método de frases incompletas; también se les conoce como

reactivos de completar, reactivos de construcción de respuesta o reactivos de respuesta breve. Este método consiste en presentar una palabra o frase inicial que no está completa por sí misma y funciona como estímulo para que el participante complete la oración como mejor le parezca; aunque este método de frases incompletas está estructurado de antemano para tener una forma gramatical que propicie rellenarlo sin sesgar la respuesta y que ésta sea acotada y contextualizada (Calzada, 2004; Valerdi, 2005). Con esto, se permite la integración creativa y la expresión en palabras propias del participante (Cohen y cols., 2001). Se ha reportado que las frases incompletas le dan al participante la sensación de tener libertad y flexibilidad en su respuesta, lo que permite conocer sentimientos, pensamientos, actitudes y reacciones clínicamente relevantes (Calzada, 2004; Valerdi, 2005). Con lo que se podrá ayudar a los participantes a identificar sus fuentes de sentido para que puedan alcanzarlas a través de intervenciones psicológicas personalizadas.

En la práctica clínica se ha observado que, al aplicar instrumentos de evaluación psicológica con opciones de respuesta en escala tipo Likert, se restringe la expresión emocional y se entorpece la obtención de información clínica relevante para diseñar intervenciones a la talla de los pacientes, sobre todo de la población que no sabe leer o con dificultades para la comprensión de instrumentos psicométricos, por lo que se tiene que tomar en cuenta que en México gran parte de la población tiene con poco acceso a escolaridad o bajo nivel educativo (INEGI, 2022). A pesar de la relevancia del tema, hasta ahora en México no se han validado instrumentos escalares o métodos de evaluación del sentido de vida (c.f. Calleja, 2022).

Por lo anterior, el propósito de este estudio es construir y validar una herramienta clínica basada en el Modelo Tridimensional que permita identificar a través de frases incompletas las

fuentes de sentido de vida de personas mexicanas que viven con cáncer metastásico con lo cual se podrán diseñar intervenciones personalizadas.

MÉTODO

Objetivo general

Construir y validar una herramienta clínica de frases incompletas que identifique las fuentes de sentido de vida de personas mexicanas con cáncer metastásico.

Objetivos específicos

1. Construir una herramienta clínica que permita identificar las fuentes de sentido de vida.
2. Comprobar la validez de contenido de la herramienta clínica por juicio de expertos y participantes.
3. Explorar las fuentes de sentido de vida de los participantes.

Diseño

No experimental y transversal.

A continuación, el método del estudio se dividirá en tres etapas: construcción, validación de contenido y aplicación piloto.

Etapas I. Construcción

Antecedentes clínicos

Dentro de la práctica clínica en la Ciudad de México en la atención a pacientes oncológicos de cuidados paliativos, en el 2012, Ascencio y Rangel crearon una herramienta con el fin de que las personas diagnosticadas con una enfermedad tuvieran un espacio terapéutico donde pudieran escribir y expresar su sentir. El método utilizado fue frases incompletas para ayudar a los pacientes a que respondieran de forma más fluida, sobre todo a aquellos que no

sabían leer ni escribir. En el año 2013, en la clínica de Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Manuel Gea González, Rangel y Templos crearon “La carpeta del adiós”, la cual buscaba sensibilizar al personal de salud sobre las condiciones de final de vida de los pacientes en cuidados paliativos. Posteriormente, surgió la necesidad de abrir procesos de comunicación entre paciente, familia y personal de salud para romper algunos tabúes existentes en torno a la muerte y así alentar la expresión con ayuda de esta herramienta, por lo que a la carpeta se le agregaron elementos de revisión de vida y legado y se renombró “La carpeta de vida”. Después, ante las necesidades clínicas de los pacientes, se añadieron elementos sobre cuidados paliativos, situaciones, procedimientos y toma de decisiones que podrían suceder al final de la vida con el propósito de que los pacientes pudieran plasmar sus directrices anticipadas, con lo cual se renombró “Mi carpeta de vida”. Esta herramienta clínica incluye temas como revisión de vida¹, legado², dignidad³, trascendencia⁴, planeación anticipada de cuidados⁵ y cuestiones posteriores al final de la vida (ver Tabla 4). A partir de su uso con los pacientes, se identificó que éstos verbalizaban, por ejemplo, “¿por qué a mí?” refiriéndose a su diagnóstico, “no sé para qué vine a este mundo” o reportaban sensaciones de ser una carga para su familia, lo cual se consideró parte del tema de sentido de vida, por lo que se realizó una búsqueda sistemática sobre este tema para explorar su literatura y se identificó el Modelo Tridimensional como la síntesis más actualizada del estudio del sentido de vida desde el ámbito psicológico. Posteriormente, por la necesidad clínica y por los métodos de evaluación identificados en la revisión de la literatura obtenida a partir de la búsqueda sistemática, se optó por desarrollar una herramienta clínica específica para

¹ Forma breve de revisar gradualmente la vida útil de la persona en conjunto con el objetivo de abordar o procesar sus experiencias de vida, sobre todo en entornos de cuidados paliativos.

² Forma de sucesión de una persona a otra de bienes tangibles e intangibles.

³ Valor inherente a todo ser humano para ser tratado con respeto a sus derechos.

⁴ Expansión del ser más allá de sí mismo.

⁵ Proceso para preparar una guía para que se tomen decisiones en caso de perder la habilidad de comunicarse.

evaluar el sentido de la vida en el contexto de enfermedades avanzadas oncológicas. Para esta nueva herramienta clínica se retomó el método de frases incompletas de Mi carpeta de vida debido a que se observó que las frases incompletas era una forma comprensible para los pacientes, facilitaba que respondieran y generaba respuestas clínicas distintas y más amplias.

Tabla 4.

Antecedentes Clínicos de la Herramienta Clínica SENSO

Año	Autores	Población	Producto	Objetivo
2012	Ascencio y Rangel	Pacientes oncológicos de cuidados paliativos	Herramienta clínica con frases incompletas	Brindar un espacio terapéutico donde pudieran expresar y escribir su sentir sobre su vivencia con la enfermedad.
2013	Rangel y Templos	Pacientes oncológicos y no oncológicos de cuidados paliativos	Herramienta “La carpeta del adiós” con frases incompletas	Sensibilizar a personal de salud sobre las condiciones que experimenta un paciente al final de su vida.
2014	Rangel y Templos	Pacientes oncológicos y no oncológicos de cuidados paliativos	Herramienta “La carpeta de vida” con frases incompletas	Abrir procesos de comunicación entre paciente, familia y personal de salud para hablar sobre lo que rodea la muerte.
2018	García y Rangel	Pacientes oncológicos y no oncológicos de cuidados paliativos	Herramienta “Mi carpeta de vida” [®] con frases incompletas	Planear anticipadamente cuidados para el final de la vida.

Búsqueda sistemática

Con la finalidad de explorar la literatura actualizada del sentido de vida previa a la construcción de la herramienta clínica, se realizó una búsqueda sistemática del 10 de septiembre

al 10 de octubre del 2019 en 11 bases de datos (PubMed, Cochrane, Psycinfo, CINAHL, ProQuest, PsycArticles, Scopus, Scielo, Redalyc, CLASE y TESIUNAM). Los criterios de selección de la literatura se presentan en la Tabla 5.

Inicialmente se creó una pregunta clínica en sistema de pregunta PIO para la cual los principales términos de búsqueda para población fueron palliative patient*, palliative care, terminal patient*, oncologic* patient* y cancer. Los principales términos para la intervención fueron measure, tool, assess*, eval* y para los resultados se utilizaron principalmente los términos mean*, meaning in life, meaning of life, purpose-in-life, sense of meaning, coherence, puporse y significance. Ante la falta de término Mesh o tesauros para el sentido de vida y la escasez de literatura acorde con los criterios de selección, se utilizaron más términos en inglés y sus equivalentes en español (e.g., terminal cancer, terminally ill, advanced cancer, advanced illness, terminal care, psychometrics, auto-complete phrases, low litera*, qualitative, interview, life purpose, psycho-oncology). También se eliminó el filtro de fecha de publicación de los últimos cinco años para aceptar en la búsqueda artículos de cualquier año. Asimismo, no hubo restricción en cuanto al tipo de artículo.

Además de los artículos encontrados a través de la búsqueda sistemática, se consultaron las referencias de estos estudios y los artículos de los autores más representativos del tema. El proceso de selección de los artículos relevantes revisados a texto completo se encuentra en la Figura 3.

La inclusión de artículos con población general y estudiantes universitarios se estableció debido a que la literatura encontrada a partir de la búsqueda sistemática incluía consistentemente a estas poblaciones. Se incluyeron aquellos que explícitamente se refirieron al sentido de la vida y no a otros términos relacionados. Se eliminaron artículos que incluyeron al sentido de vida

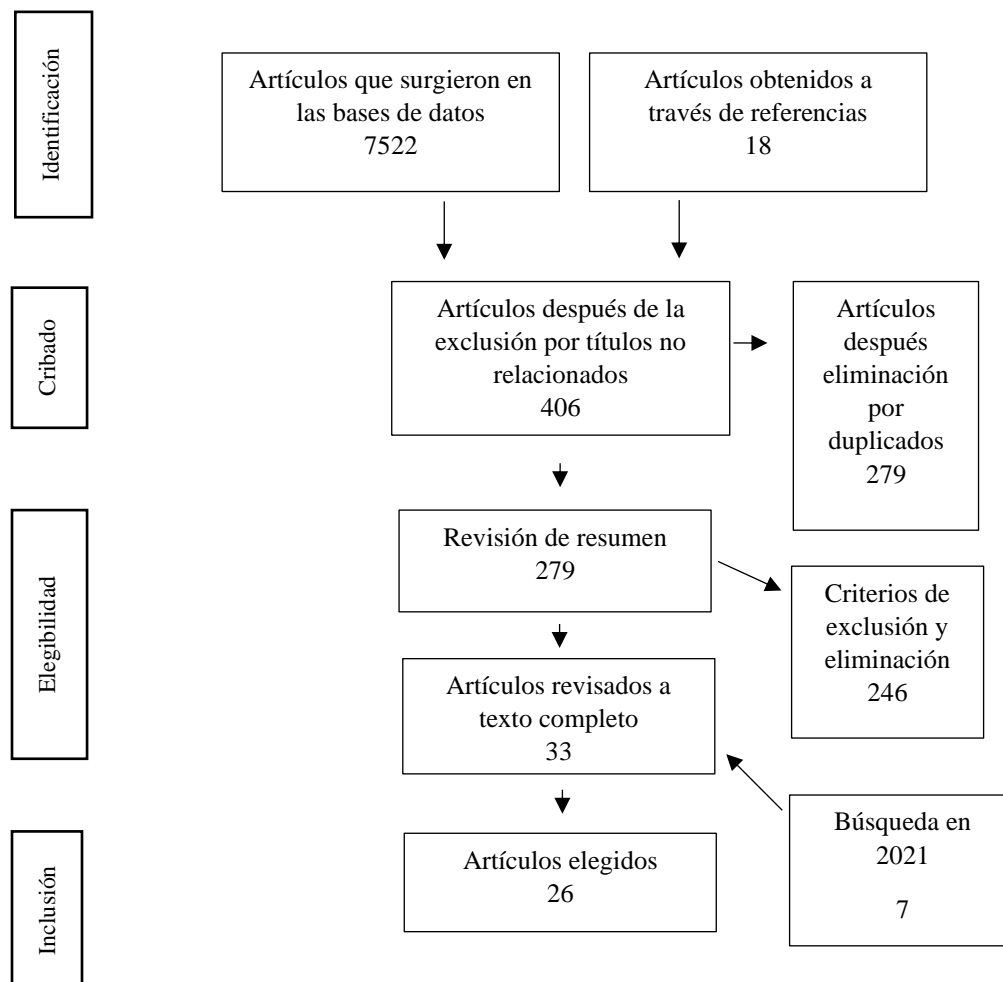
como una subescala y omitieron el reporte o el análisis de los datos de dicha subescala debido a que no era el tema principal de las investigaciones por lo que no permitían realizar conclusiones específicas sobre el sentido de vida.

En agosto del 2021 se realizó nuevamente una búsqueda en las bases de datos Pubmed, Cochrane, Proquest, Redalyc y Scielo, en esta ocasión se añadió el filtro de temporalidad para obtener artículos a partir del año 2019 y se obtuvieron siete artículos de los cuales se utilizaron cuatro en el presente estudio.

Tabla 5.

Criteria de selección de la literatura

Inclusión	Exclusión	Eliminación
Métodos de evaluación del sentido de vida	Población de niños, adolescentes o personal de salud	Otro idioma distinto al español o inglés
Población de pacientes con cáncer, con enfermedad avanzada, paliativa o terminal, población general y estudiantes universitarios	Sentido de vida en una etapa del ciclo vital específica (e.g., maternidad o adolescencia)	Sentido de vida como subescala sin reporte del análisis de datos específico de dicha subescala
	Sentido de vida a partir de un duelo o evento traumático (e. g., accidente)	
	Sentido de vida desde una perspectiva estrictamente filosófica	

Figura 3.*Diagrama de Flujo de la Búsqueda Sistemática*

Fuente: documentos personales del autor.

Conceptualización

La presente herramienta clínica SENSO busca identificar las fuentes de sentido de vida a partir de las dimensiones del Modelo Tridimensional de George y Park (2016). La necesidad surge del ámbito clínico en el contexto de personas con enfermedades en etapas avanzadas y con dificultades para la comprensión de instrumentos psicométricos. Su aplicación es individual en

modalidad vía remota o presencial. Podrá ser auto aplicada o aplicada por personal de salud con formación básica en contención emocional. Se utiliza un formato de frases incompletas para permitir mayor libertad de expresión al participante y profundizar en la información sobre su sentido de vida (Gerhardt, 2009). La flexibilidad del formato para responder permite que la herramienta o instrumento se adapte a la respuesta emocional de cada participante, lo cual es importante sobre todo cuando se trata de contextos delicados como el final de vida o el sentido de la vida (Hoffman et al., 2021). El sentido de vida es individual, por lo que sus fuentes varían de persona en persona y por tanto las intervenciones también podrían tener distintos enfoques (Fegg et al., 2006), por lo que utilizar esta herramienta clínica permitirá que el abordaje o intervención psicológica posterior sea personalizado dependiendo de las respuestas de cada participante.

Procedimiento

Se revisó la literatura obtenida en la búsqueda sistemática y se identificó al Modelo Tridimensional del Sentido de Vida como el más actualizado que sintetiza las dimensiones del sentido de vida (coherencia, propósito e importancia). Se generó una alberca de 60 frases incompletas basados en cada una de las dimensiones y se evaluó si cada una de las frases incompletas era congruente con la dimensión a la que fue asignada, si era clara, relevante para la evaluación del constructo y si utilizaba un lenguaje apropiado para la población. Después, se eliminaron aquellas frases que fueran confusas o que difirieran de la conceptualización de cada dimensión.

Se obtuvo una primera versión conformada de 25 frases incompletas (ver Anexo 1). Se analizó esta versión en conjunto con un experto “A.” con experiencia clínica con enfoque cognitivo-conductual desde el año 2003, con formación de maestría y doctorado en

psicooncología y cuidados paliativos desde el año 2009 y recientemente autor de un proyecto doctoral del modelo teórico del sentido de vida en el cual se incluye el Modelo Tridimensional. Primero se verificó que las frases fueran congruentes en su contenido con la dimensión para la que fueron creadas. Posteriormente, se verificó que fueran relevantes para evaluar el sentido de vida. Después, se modificaron ligeramente las frases 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 y 21 para mejorar su claridad. Se eliminaron las frases 9, 10, 19 y 22. Se mantuvieron sin cambios las frases 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 24 y 25. Y finalmente, se agregaron las dos frases correspondientes al número 19 y 20 en la segunda versión.

Resultados

Se obtuvo la segunda versión de la herramienta clínica de tres partes: la primera de datos socio demográficos, una introducción e instrucciones, la segunda parte se conformó de 23 frases incompletas (ver Anexo 2) y la última de dos preguntas abiertas generales.

Etapa II. Validación de contenido

Juicio de expertos

Participantes

Criterios de selección

Psicólogos con trayectoria clínica o de investigación mínima de un año en cuidados paliativos.

Reclutamiento

Del 20 al 25 de marzo del 2020, se contactó de manera individual a los jueces a través de correo electrónico para solicitar retroalimentación cuantitativa y cualitativa de la herramienta clínica SENSO como parte de su juicio de validez de contenido.

Procedimiento

Se siguieron las recomendaciones para evaluar validez de contenido por juicio de expertos de Escobar-Pérez y cols. (2008) y Pedrosa y cols. (2013). Se diseñó un archivo digital para la primera fase del juicio de expertos, en la cual la segunda versión de la herramienta clínica SENSO se sometió a un juicio de 13 psicólogos especialistas en cuidados paliativos para evaluar validez de contenido. A través del archivo digital enviado por correo electrónico, se les pidió a los jueces que calificaran los criterios de congruencia, relevancia, claridad y lenguaje apropiado para la población (ver Anexo 3).

El criterio de congruencia hace referencia a que la frase tiene relación congruente con la dimensión o indicador que pretende medir. El criterio de relevancia se refiere a que la frase es esencial o importante, es decir, debe ser incluida. El criterio de claridad hace referencia a que la frase se comprende fácilmente, es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas, y el criterio de lenguaje apropiado para la población se refiere a que la frase utiliza lenguaje sencillo y de uso común.

Se les pidió a los jueces que calificaran cada uno de los cuatro criterios de validez de contenido para cada una de las 23 frases incompletas respecto a la dimensión correspondiente (coherencia, propósito e importancia) y para las dos preguntas generales abiertas adicionales. Calificaron con 1 si la frase no cumplía con el criterio, con 2 si la frase cumplía con el criterio en bajo nivel, con 3 si la frase cumplía con el criterio en moderado nivel y con 4 si la frase cumplía con el criterio en alto nivel. En el archivo se les brindó espacio en blanco con la indicación de escribir sus comentarios y observaciones para cada frase incompleta y pregunta abierta si lo consideraban pertinente. También se les solicitó que calificaran en una escala de 1 (adecuado) a 3 (inadecuado) la introducción, las instrucciones, el formato de presentación al participante y el

formato de respuesta de frases incompletas. En el archivo digital se les brindó espacio en blanco con la indicación de escribir sus comentarios y observaciones para cada complemento si lo consideraban pertinente.

Resultados

Características de los participantes

En la primera fase del proceso de validación de contenido participaron 13 jueces que brindaron su juicio, de los cuales 11 fueron mujeres y 2 hombres. Ejercen en distintas unidades de atención en salud en México; todos cuentan con estudios de posgrado y experiencia entre uno y treinta años en el trabajo paliativo con personas con cáncer metastásico.

Reporte de resultados

Los datos se sometieron a un análisis de frecuencias; las calificaciones brindadas a los complementos: introducción, instrucciones, el formato de presentación al participante y el formato de respuesta de frases incompletas. En la Tabla 6 se muestra la distribución de calificaciones 1 (adecuado), 2 (ni adecuado ni inadecuado) o 3 (inadecuado).

Tabla 6.

Calificaciones a los Complementos de la Herramienta Clínica

	Calificación		
Complemento	1	2	3
Introducción	85%	8%	8%
Instrucciones	85%	15%	0%
Formato de presentación al participante	77%	15%	8%
Formato de opción de respuesta de frases incompletas	62%	30%	8%

Se sometieron a un análisis de frecuencias cada criterio de validez de contenido evaluado (congruencia, relevancia, claridad y lenguaje apropiado para la población) para cada una de las frases incompletas y para las dos preguntas generales abiertas. Posteriormente, se obtuvo la distribución de frecuencia de la calificación más alta o 4 (cumple con el criterio en alto nivel) para cada uno de los criterios de validez de contenido de cada frase incompleta para cuantificar el grado de acuerdo entre jueces. Luego, se obtuvo un promedio total por frase incompleta y se identificaron las frases que requerían eliminación bajo el criterio de haber obtenido un valor menor al 60% de acuerdo (Lawshe, 1975). Se eliminaron las frases 3, 4 y 17. Posteriormente, se promediaron los valores de todas las frases incompletas por cada uno de los criterios para obtener un promedio total por criterio. Se encontró el 85% de acuerdo entre jueces para congruencia, el 77% para relevancia, el 69% para claridad y el 66% para lenguaje apropiado para la población (ver Tabla 7). Las dos preguntas abiertas generales obtuvieron calificaciones altas en los cuatro criterios. Una vez obtenido el grado de acuerdo entre los jueces expertos y depuradas tres frases incompletas, se incorporaron sugerencias de modificaciones propuestas por los jueces. Algunas de las propuestas para modificar las frases incompletas consistieron en modificar el prefijo “a partir de la enfermedad” a “desde que me enfermé”, así como adherirlo a otras frases que no lo contenían; modificar algunas palabras por otras más coloquiales, modificar redacción o simplificar el formato de presentación. En las preguntas abiertas generales, se obtuvieron observaciones encaminadas a que el constructo es muy abstracto y complejo por lo que podría resultar difícil de comprender y responder para algunas personas, así como la posibilidad de que las respuestas brindadas fueran muy amplias.

En conjunto con el experto “A.”, se revisaron las frases incompletas respecto al modelo y a los criterios de validez de contenido y se realizaron las adecuaciones que se consideraron

pertinentes. Se diseñó otro archivo digital para la segunda fase del juicio de expertos para evaluar el acuerdo entre jueces. Dos meses después, se contactó nuevamente a los 13 jueces y se les envió el archivo digital para someter a las 23 frases incompletas ya modificadas. Se les pidió a los jueces que calificaran dicotómicamente si estaban de acuerdo o no con la propuesta de la frase incompleta modificada (ver Anexo 4). En esta fase respondieron 11 jueces de los 13 que habían colaborado en una primera fase. Todos los 11 jueces estuvieron de acuerdo con la modificación de las frases 1, 2, 8, 9, 11, 12, 15, 17, 19, 20, 21, 22 y 23, y con la eliminación de las frases 3, 4, y 17. Diez de once jueces estuvieron de acuerdo con la modificación a las frases 5, 6, 14, 16 y 18. Ocho jueces de once estuvieron de acuerdo con la modificación de la frase 10. De esta manera, se obtuvo la versión piloto conformada de 20 frases incompletas: seis conformaron la dimensión de coherencia, nueve la dimensión de propósito y cinco la dimensión de importancia.

Tabla 7.*Calificaciones de Cada Criterio de Validez de Contenido*

Frase Incompleta	Congruencia	Relevancia	Claridad	Lenguaje Apropiado para la Población	Promedio Total por Frase Incompleta
1	62%	69%	77%	69%	69%
2	77%	85%	92%	85%	85%
3	54%	38%	54%	54%	50%*
4	77%	54%	62%	38%	58%*
5	92%	85%	92%	77%	87%
6	77%	85%	62%	69%	73%
7	77%	62%	62%	54%	64%
8	62%	46%	69%	62%	60%
9	92%	92%	77%	69%	83%
10	85%	77%	62%	62%	72%
11	85%	100%	62%	69%	79%
12	85%	69%	46%	62%	66%
13	77%	62%	54%	54%	62%
14	100%	92%	62%	69%	81%
15	92%	77%	69%	54%	73%
16	92%	62%	69%	69%	73%
17	77%	46%	38%	46%	52%*
18	85%	69%	54%	46%	64%
19	100%	92%	69%	62%	81%
20	100%	77%	92%	85%	89%
21	92%	77%	69%	54%	73%
22	100%	62%	54%	54%	68%
23	85%	92%	92%	85%	89%
Promedio Total por Criterio	85%	77%	69%	66%	

Nota: los asteriscos (*) indican las frases incompletas que fueron eliminadas.

Etapa III. Aplicación piloto

Debido a las condiciones de restricción de salubridad por causa de la pandemia por COVID-19, esta fase piloto se adaptó para realizarse vía remota.

Participantes

Criterios de inclusión

Personas mayores de edad que vivan con cáncer metastásico y que puedan utilizar una computadora o un teléfono para llamadas o para reuniones virtuales a través de la plataforma Zoom.

Reclutamiento

Muestreo no probabilístico por conveniencia. El periodo en el que se llevó a cabo la recolección de datos fue del 29 de septiembre al 29 de noviembre del 2021. Se realizó una imagen con la invitación al proyecto y se pidió a personas que compartieran en privado a personas que consideraran que cumplían con los criterios de inclusión y que pudieran resultar interesadas en participar. Se creó un formulario de Google para que las personas interesadas pudieran proporcionar sus datos de contacto. Por llamada telefónica se contactó a los potenciales participantes.

Materiales y aparatos

- Computadora o teléfono (indispensable)
- Conexión a internet (opcional)
- Consentimiento informado (ver Anexo 5)
- Herramienta clínica SENSO versión piloto (ver Anexo 6)
- Entrevista cognitiva (ver Anexo 7)

Procedimiento

Se diseñó el consentimiento informado revisado por un médico bioeticista e investigador con más de 35 años de experiencia clínica. También se diseñó una entrevista cognitiva (c.f. Cohen et al., 2001; Molina y Smith, 2011) para conocer la opinión de los participantes sobre cada uno de los elementos del contenido de la herramienta clínica SENSO (introducción, instrucciones, frases incompletas), su aplicación (duración, formato de frases incompletas, generación de emociones, entre otras), preguntas sobre el tema de sentido de vida (si ya lo había pensado, si le pareció que la herramienta lo exploraba y si lo considera importante en la atención a su enfermedad), preguntas para indagar las emociones que generó, para indagar sesgo en sus respuestas (si algo de la aplicadora o del lugar en donde se encontraba influyó en sus respuestas) y sus sugerencias para la persona que creó la herramienta clínica SENSO.

Se contactó por llamada telefónica a las personas interesadas en participar para brindarles más información, una vez que confirmaban su interés y entendimiento de su participación, se concretó una llamada o reunión virtual en el día y horario de su elección.

Se le informó a cada participante el objetivo del estudio y se le envió de forma virtual el consentimiento y se le compartió que su videollamada o llamada telefónica serían grabadas en caso de participar, en caso de aceptar el consentimiento informado, se concretó una cita para su participación. Durante la llamada o reunión virtual con el participante, se le leyó en voz alta el mismo consentimiento informado y se le solicitó que, en caso de querer continuar participando voluntariamente, confirmara de forma verbal. Para el llenado de la herramienta clínica, se compartió pantalla o se leyó en voz alta el formulario de Google con todo lo referente a la aplicación (consentimiento informado, herramienta clínica y entrevista cognitiva) y la

investigadora iba rellenando, a manera de dictado en tiempo real, el formulario con las respuestas que iba verbalizando el participante (ver Anexo 8).

Se continuó con el llenado de los datos sociodemográficos (iniciales, edad, último grado de estudios, religión o creencia espiritual, tiempo desde que le dieron el diagnóstico y en qué partes del cuerpo se encuentra la enfermedad). Después se continuó con la aplicación de la herramienta clínica SENSO versión piloto (introducción, instrucciones, 20 frases incompletas y dos preguntas abiertas). Se prosiguió con una entrevista cognitiva para conocer su opinión respecto a toda la herramienta a través de diversas preguntas. Al terminar su participación se les agradeció, se les compartió información acerca del sentido de vida y, como se les comentó en su consentimiento informado, se les recordó que en caso de requerir atención psicológica breve podrían tener acceso a ella.

RESULTADOS

Características de los participantes

Participaron voluntariamente once personas que viven con diagnóstico de cáncer metastásico (localización primaria: 5 mama, 2 leucemia, 1 linfoma, 1 osteosarcoma y 1 tiroides). La mediana etaria de los participantes fue de 47 años, en un rango de 32 a 82 años. De los cuales ocho fueron mujeres y tres hombres. En cuanto a su estado civil, tres participantes reportaron estar solteros, tres casados, cuatro divorciados y uno en unión libre. En cuanto a su religión o creencia espiritual, seis de los participantes se identificaron como católicos, dos como cristianos y tres como creyentes. Todos los participantes habían conocido su diagnóstico mínimo un año previo a su participación en este proyecto. Cuatro participaciones se llevaron a cabo por llamada telefónica y siete a través de videollamada.

Reporte de resultados

Se identificaron las respuestas de los participantes a las 20 frases incompletas de SENSO versión piloto y en el Anexo 9 se plasmaron aquellas que no se repitieron. Respecto a la parte que conforma la entrevista cognitiva sobre SENSO versión piloto, la respuesta de 10 de los 11 participantes ante la pregunta abierta "*¿cambió su sentido de vida a partir de la enfermedad?*" fue afirmativa. Y cuando se les preguntó "*¿en qué cambió?*", todos los participantes coincidieron en que antes de la enfermedad vivían en automático o de prisa y que ahora son más conscientes y que intentaban vivir cada momento presente.

Ante la pregunta abierta "*¿qué le da sentido a su vida?*", mencionaron naturaleza, familia, pareja, hijos, nietos, economía, trabajo, ser la número uno, ayudar a otros, volver a ver a alguien, Dios y vivir. Se decidió eliminar ambas preguntas generales abiertas debido a que confirmaron que con las frases incompletas se obtenía información similar.

La primera cuestión a evaluar en la entrevista cognitiva fue el tiempo de aplicación de la herramienta clínica, para ello se utilizó la frase incompleta *“El tiempo que le tomó contestar la herramienta clínica SENSO fue...”* con opciones de respuesta en escala Likert que iban de 1 poco, 2 adecuado a 3 mucho. Diez participantes consideraron que el tiempo fue adecuado y uno respondió que poco, ya que le hubiera gustado que durara más para expresarse más. El tiempo de llenado de las frases incompletas fue de aproximadamente 20 minutos con todos los participantes. Algunos de ellos comentaron que les gustaría que se diera más tiempo para hablar del sentido de la vida después de contestar la herramienta. Se les recordó que su participación consistía en el llenado tanto de la herramienta clínica como de la entrevista cognitiva sobre ella para mejorar la herramienta para personas en situaciones similares a la suya. Se les compartió también que la herramienta busca identificar las fuentes de sentido de vida para que después puedan diseñarse intervenciones más focalizadas y extendidas.

Se continuó con la pregunta *“¿qué preferiría, un formato de frases incompletas para completarlas con su propia respuesta personal o un formato de preguntas con opciones de respuesta predeterminadas para elegir alguna?”* seguida de *“¿cuáles son los motivos por los que preferiría ese formato?”*. Nueve participantes contestaron que preferirían frases incompletas, ya que les parece más práctico al permitirles dar respuestas más completas donde expresen sus pensamientos y sentimientos sin limitarse a un formato con algunas opciones que no abarcarían lo que ellos quieren expresar o que no encuentren la opción que quisieran. Otro participante comentó que preferiría el formato de opción múltiple ya que le sería más práctico elegir una respuesta con la que más se identifique y otra participante contestó que sería más cómodo, ya que podría aprender nuevas opciones; aunque ella piensa que las frases incompletas generan respuestas más auténticas.

Todos los participantes reportaron que la introducción, las instrucciones, las 20 frases incompletas y las dos preguntas abiertas fueron claras y fáciles de entender. Algunos participantes sugirieron que las indicaciones de herramienta los tuteara, ya que indicaría más familiaridad.

La mayoría de las frases incompletas de la herramienta clínica SENS0 no incomodó, ofendió o molestó a los participantes, solamente la frase incompleta “4. *Me enfermé porque...*” generó incomodidad en dos de los participantes, ya que pensaron en que la causa de la enfermedad fue un descuido e irresponsabilidad de su parte. Asimismo, la frase “10. *Tengo cosas importantes por hacer, por ejemplo...*” incomodó a una de las participantes, ya que ella pensó en que debía actualizar su testamento.

Las frases incompletas generaron diversas emociones en los participantes al ser completadas durante la aplicación piloto. Ante una misma frase incompleta, los participantes también pueden experimentar distintas emociones; prueba de ello fue la frase incompleta “3. *Desde que me enfermé, entendí que la vida...*”, siete participantes reportaron que sí les generó una emoción. Dos de ellos comentaron que les generó tristeza, otros dos reportaron esperanza, dos, gratitud y uno más reflexión. También se observó que ante una misma frase incompleta se obtuvieron diversas respuestas. Por ejemplo, ante la frase incompleta “7. *Desde que me enfermé, lo más importante para mí es...*”, seis participantes comentaron que sí les generó una emoción. Tres de ellos reportaron tristeza, uno alegría, otro, reflexión y otro, motivación. Ante otras frases incompletas se notó unanimidad en la generación de emociones desagradables. Por ejemplo, la frase incompleta “2. *Desde que me enfermé, mi vida cambió en...*”, generó en siete participantes emociones como tristeza, duda, molestia, reflexión y desilusión.

Ante otras frases incompletas se notó unanimidad en la generación de emociones agradables. Por ejemplo, la frase incompleta “16. *Mi granito de arena en la vida es...*” en diez participantes generó emociones como alegría, satisfacción, orgullo, amor, reflexión y esperanza.

La mayoría de los participantes no percibió que la herramienta orillara a dar una respuesta en especial o una respuesta sesgada, a excepción de la frase incompleta “8. *Desde que me enfermé, quiero ser...*”, ya que fue percibida por una participante como una frase que no tiene muchas opciones de respuesta más que ser mejor.

Ante la pregunta, “*antes de hoy, ¿usted había pensado ya en este tema (sentido de la vida)?*”, ocho participantes contestaron que sí y tres que no. De los ocho, tres participantes comentaron que lo habían pensado desde antes de enfermar, uno de ellos lo hizo al sufrir un accidente, otra ante la muerte de seres queridos y el otro participante lo había pensado cuando se han presentado eventos difíciles en su vida. Los cinco restantes lo habían pensado a partir de la enfermedad o cuando ha habido desabasto de medicamentos o tratamientos para disminuir los síntomas generados por su enfermedad.

Al preguntarles “*¿le pareció que esta herramienta exploraba el sentido de vida?*”, el 100% de los participantes respondió que sí. De igual manera se les preguntó “*¿considera que el tema de sentido de vida debería ser parte de la atención a la enfermedad?*”, el 100% de los participantes contestó que sí.

Ante la pregunta “*¿algo de esta herramienta clínica le pareció educativo, entretenido o de provecho de alguna manera?*”, todos los participantes contestaron que sí. Muchos de ellos comentaron que les ayudó a reflexionar o recordar lo que ya habían pensado.

Al preguntarles “¿sintió emociones desagradables al completar esta herramienta clínica?”, los participantes coincidieron en que las emociones que experimentaron y reportaron no les parecían desagradables, sino reflexivas. Que, si bien experimentaron emociones de tristeza o nostalgia, fueron temporales. Comentaron que contestar esta herramienta les pareció una forma de expresarse o de permitirse sentirlo y externarlo, y que la herramienta genere emociones les parece fundamental para no evitar sentir las.

También se les preguntó “¿de alguna manera la persona que le compartió las frases incompletas hizo algo que afectara en cómo usted respondió?”, a lo que el 100% respondió que no. En el mismo sentido, se les preguntó “¿algo en el lugar donde estaba afectó lo que usted respondió?” a lo cual el 100% respondió que no.

En la pregunta final sobre las sugerencias generales que le realizarían a quien creó la herramienta clínica SENSO para mejorarla, un participante recomendó discreción de hablar de este tema con algunas personas, ya que considera que depende de cómo cada persona ha vivido su proceso de enfermedad y que además debe asegurarse de que el paciente tenga cubiertas sus necesidades básicas antes de hablar de temas abstractos. Otro participante recomendó no hablarlo con personas que recién fueron diagnosticadas; otra participante recomendó hacerlo con dicha población porque considera que necesitan más guía.

Los participantes brindaron sugerencias puntuales para mejorar ciertas frases incompletas que se retomaron para obtener la versión final de la herramienta clínica SENSO (ver Anexo 10). La dimensión de coherencia se conforma de las frases incompletas 1-6; por ejemplo “Desde que me enfermé, mi vida cambió en...” y “Pienso que me enfermé porque...”. La dimensión de propósito contiene las frases incompletas 7-15; por ejemplo, “Desde que me enfermé, me gustaría ser...”, “Sigo vivo/a para...” y “Tengo cosas importantes por hacer, por ejemplo...”. La

dimensión de importancia se conforma de las frases incompletas 16-20; como “Mi granito de arena en la vida es...” y “Mi vida es valiosa porque...”. Por sugerencia de algunos participantes, la herramienta clínica termina con la dimensión de importancia, ya que consideraron que es la que les ayudó a recordar la vida que han tenido y recordar que no todo ha sido malo o enfermedad, sino que hay muchas experiencias buenas y terminaron su participación con una sensación agradable.

El tiempo de la participación completa en esta fase fue de aproximadamente una hora con todos los participantes.

A partir de las respuestas de los participantes, se observó que, a pesar de saber que viven con una enfermedad y ser conscientes de que esta enfermedad se ha extendido a otras partes del cuerpo y amenaza su vida, los participantes expresan esperanza de sanar y estar mejor. Algunos de los miedos de los participantes fueron imaginar ser una carga para su familia y sentirse excluidos por ellos o pensar que no podrán ayudar en algún momento. Dos participantes contestaron que ya no hacen planes a futuro o largo plazo porque no saben si podrán realizarlos o no. Una participante compartió que a veces, aunque se tengan planes, la enfermedad se vuelve un factor determinante para realizarlos o no. Tres participantes comentaron que no le desean esta enfermedad a ninguna persona. Algunos de los participantes comentaron que, a partir de la enfermedad, comenzaron a considerarse prioridad en sus propias vidas, aprendieron a ser más empáticos con otras personas y a disfrutar de los detalles.

Todos los participantes contaron con contención emocional al brindarles acompañamiento y espacio para su expresión emocional durante su participación. Sin embargo, ninguno de ellos requirió ningún tipo de intervención en crisis. Al final de la aplicación piloto se les recordó que podrían contar con atención psicológica breve de una o dos sesiones en caso de

que así lo desearan, a lo cual tres participantes acordaron dichas sesiones. En ellas, se retomaron sus respuestas a las frases incompletas, se aclararon dudas sobre tratamientos médicos, se practicaron técnicas de relajación y se habló sobre algunas de sus experiencias durante la enfermedad.

Durante la entrevista cognitiva, los participantes brindaron comentarios positivos acerca de la creación y la futura aplicación de la herramienta clínica SENSΟ con otras personas que viven una situación similar a la suya. Expresaron que sintieron la libertad de poder hablar de la enfermedad, de Dios, de sus emociones, de poder expresarse sin sentirse juzgados. También que les ayudó a reflexionar y a recordar que no todo ha sido malo.

DISCUSIÓN

Al final de la vida, es común que las personas reflexionen sobre el sentido que tiene o ha tenido su vida. En el contexto hospitalario muchos de los pacientes se encuentran en etapas avanzadas de su enfermedad, por ello resulta relevante evaluar y atender el sentido de la vida dentro de su manejo integral. El propósito de este estudio fue construir y validar una herramienta clínica para identificar las fuentes de sentido de vida de personas con cáncer metastásico.

Se desarrolló la herramienta clínica SENSΟ, la cual se basó en el Modelo Tridimensional del Sentido de Vida de George y Park (2016) que agrupa los aspectos más relevantes del sentido de vida en tres dimensiones: coherencia, propósito e importancia. De acuerdo con el proceso estandarizado de juicio de expertos, las frases incompletas de la herramienta clínica resultaron coherentes, claras, relevantes y con lenguaje apropiado para la población mexicana.

Esta herramienta contribuye a resolver la necesidad de evaluar el sentido de vida de forma costo-efectiva pues su aplicación requiere alrededor de 20 minutos con personas tanto con alta como con baja escolaridad. Las frases incompletas suelen funcionar como estímulos

estandarizados que ayudan a los participantes a responder libremente, pero de manera acotada y contextualizada (Calzada, 2004). Esto permite evaluar en un tiempo considerablemente corto. Similar a las entrevistas semiestructuradas, el formato de frases incompletas pretende ampliar las respuestas de los participantes en lugar de limitarlos a opciones de respuesta predeterminadas. Esta metodología favorece la expresión emocional del participante, lo cual permite obtener información clínicamente relevante más allá de un puntaje estandarizado (Valerdi, 2005).

Herramientas clínicas como SENSO enfatizan en las diferencias individuales, lo cual ayuda a complementar la información recabada mediante otros instrumentos psicométricos para tener una evaluación comprehensiva del sentido de vida en pacientes con enfermedades avanzadas. Así, un método cualitativo y un método cuantitativo formarían una dupla excelente entre reactivos con opción de respuesta determinada y reactivos por completar, ya que cubre uno a otro sus limitaciones (Valerdi, 2005).

La herramienta SENSO es flexible para ser aplicada vía remota adaptándose a la necesidad de los pacientes que podrían beneficiarse de algunas evaluaciones e intervenciones pero que, por discapacidad, distancia geográfica, falta de recursos u otras condiciones (e. g., Covid-19) no les es posible hacerlo de manera presencial.

Las respuestas de los participantes tuvieron similitudes y diferencias entre ellas, pero en general, fueron respuestas reportadas en la literatura como fuentes de sentido; por ejemplo, relaciones con otros, logros, salud, apreciación de la belleza o naturaleza, trabajo, crecimiento personal y religión/espiritualidad (Fegg et al., 2008; Frankl, 1959; Schnell, 2009; Reker, 1991). Las respuestas de los participantes (Anexo 10) da cuenta de la variabilidad que puede encontrarse y que podría estar limitándose en los métodos de evaluación que incluyen opciones de respuesta ya preestablecidas.

Aunque existen instrumentos que han ayudado a identificar fuentes del sentido de vida de algunas muestras de personas, es importante contar con métodos que permitan identificarlas a nivel individual para diseñar o adaptar intervenciones personalizadas. La herramienta clínica SENSO no tiene como objetivo añadir fuentes de sentido a la literatura, sino identificar cuáles son las fuentes de cada persona para ayudarles a mantenerlas o retomarlas.

Fomentar la percepción de sentido de vida es considerada una tarea esencial para los cuidados paliativos; especialmente para aquellas personas que se encuentran al final de su vida y que reportan encontrarle sentido a la vida como su principal necesidad (Martela y Steger, 2016; Morita et al., 2009).

Los pacientes con cáncer pueden experimentar momentos en los que perciben su vida con sentido y otros en los que no (Jim et al., 2006). Al respecto, se ha reportado que atender el sentido de vida protege principalmente contra la depresión, la ansiedad, la desesperanza, el deseo de adelantar la muerte; aumenta la calidad de vida, favorece la aceptación del diagnóstico de cáncer e incluso ayuda a lidiar con los síntomas físicos (e. g., Meier et al., 1998; Best et al., 2015; Rosenfeld et al., 2017; SECPAL 2014). Esta herramienta podría ayudar a evaluar la percepción de coherencia, propósito e importancia en las personas a través de la presencia o ausencia de ciertas fuentes de sentido de vida, así como a detectar los cambios en el sentido de vida en las personas antes y después de la enfermedad para diseñar intervenciones personalizadas.

La aplicación de SENSO debe realizarse con cautela, respeto y empatía. El cáncer metastásico conlleva varios retos por lo que se recomienda introducir esta herramienta ante los participantes como un recurso que puede ayudar a identificar áreas que puedan mejorar su bienestar. Se recomienda dar una entonación acorde a la frase incompleta que se esté leyendo y a

los puntos suspensivos para incitar a la persona a responder sin incomodarle y permitirle expresarse (para más detalle sobre la entonación de las frases incompletas, revisar <https://cutt.ly/JU2pqW4>).

Es importante tener en cuenta que hablar del final de la vida no siempre es una situación negativa, sino que también puede crear experiencias gratificantes y significativas para los pacientes con enfermedades terminales (Terrill et al., 2018; Yaloom, 2008; Willig y Wirth, 2018). Se ha demostrado que hablar de la muerte no necesariamente provoca sufrimiento (Hoffman et al., 2021), lo cual es concordante con las respuestas de los participantes en la aplicación piloto de la herramienta clínica SENSO.

Limitaciones

Una limitación del presente estudio fue que, a pesar de que tanto jueces como participantes fueron de diversos estados de México, los resultados podrían no ser representativos de la población mexicana.

Otra limitación fue que, aunque los jueces elegidos fueron psicólogos especialistas en cuidados paliativos, no se consideró incluir expertos en espiritualidad o sentido de vida, esto debido a que la espiritualidad en México se había delegado exclusivamente al ámbito religioso y son pocos los psicólogos formados propiamente en espiritualidad. Actualmente, algunos psicólogos han asumido realizar investigación y capacitarse en espiritualidad debido al gran impacto psicológico que se genera en este ámbito. Debido a las competencias profesionales con las que ya cuentan como intervención en crisis, escucha activa y empatía, se consideraron sólo psicólogos como jueces expertos y no otros profesionales de la salud (e.g. médicos, enfermeros, trabajadores sociales, entre otros) a pesar de formar parte del equipo multidisciplinario de atención paliativa.

Similar a la validez concurrente, podría compararse la herramienta clínica SENSO con herramientas o instrumentos reconocidos previamente para confirmar si existe relación en sus resultados, sin olvidar que SENSO busca respuestas personales para adecuar intervenciones al individuo que la responde.

Será importante considerar que, aunque el Modelo Tridimensional es considerado como un consenso de la literatura sobre el sentido de vida, continúa en evolución. Lo que implica para la herramienta clínica SENSO, al igual que para otros instrumentos de evaluación, es que conforme evolucione la literatura sobre el sentido de vida está sujeta a revisión y cambios.

Futuras direcciones

Se han desarrollado y evaluado diversos instrumentos para que los investigadores puedan elegir métodos válidos y confiables. Sin embargo, es importante tener en cuenta que elegir el mejor dependerá de la población blanco, el contexto, las limitaciones y los objetivos de la investigación (Brandstätter et al., 2012). Por otro lado, si los métodos existentes no cubren o cubren parcialmente dichas necesidades, se sugiere evaluar la viabilidad para diseñar herramientas de evaluación a partir de la literatura actualizada y de las necesidades clínicas de la población con la que se trabaja, sin embargo, puede ser costoso en términos económicos y de tiempo.

Se sugiere que futuras investigaciones evalúen el acuerdo no sólo entre jueces expertos sino entre un mismo grupo de participantes o pacientes como jueces y utilizarlo como un filtro más en el proceso de validación, si acaso como el filtro más importante, para realizar modificaciones o tomar decisiones (Cronbach y Meehl, 1955). Asimismo, se sugiere evaluar si existe un acuerdo entre el grupo de jueces expertos y el grupo de jueces participantes.

En este estudio algunos participantes comentaron que en los primeros meses luego de conocer su diagnóstico se hacían preguntas existenciales a las que no les encontraban respuesta, pero con el transcurso de la enfermedad pudieron tener respuestas más claras. Por ejemplo, dichos participantes comentaron que el mejor momento para aplicar la herramienta clínica SENSIO sería en el recién diagnóstico, ya que consideraron que es cuando más se necesita una guía para encontrarle sentido a la vida, a pesar de la enfermedad. Esto es consistente con los hallazgos de que en el recién diagnóstico de cáncer avanzado pueden existir dificultades para encontrar en el sentido de la vida (Brandstätter et al., 2012; Morita et al., 2009; Sutkevičiūtė et al., 2017).

En caso de tener objetivos de investigación como confirmar las dimensiones del Modelo Tridimensional u otro, encontrar relaciones, identificar variaciones, entre otros; se propone continuar con el estudio del sentido de vida en diferentes poblaciones; por ejemplo, en personas sanas, personas con enfermedades no oncológicas o personas con recién diagnóstico (Cohen y Cairns, 2012; Lethborg et al., 2007; Santos et al., 2012; Scheffold et al., 2013). Futuras investigaciones sobre la evolución del sentido a lo largo de la vida o del proceso de enfermedad, podrán esclarecer el momento oportuno para utilizar la herramienta (Hill et al., 2019). De esta forma se estaría abordando una de las necesidades espirituales más importantes para los pacientes con enfermedades avanzadas (Mesquita et al., 2017).

El sentido de vida se ha considerado como un estado y no como algo permanente; es decir, depende del contexto en el que se encuentra la persona, por lo que es posible su modificación (Breitbart et al., 2018). En este sentido, Frankl (1959) comenta que el objetivo de la logoterapia es que el paciente se haga conocedor de la responsabilidad que tiene de buscar y encontrar sentido en su vida. En general, diversos autores coinciden en que el sentido de la vida

no es algo que se encuentre dentro de la persona, sino en el mundo exterior y se le encuentra o se construye a través de relaciones, actividades, logros, etc. (Vieira y Dias, 2021). Al considerar que el sentido también puede construirse, podría reducirse la ansiedad que sienten algunas personas al tener que encontrar el sentido que se supone que ya debería existir en sus vidas.

Así como la adherencia al tratamiento es un componente indispensable para el manejo de enfermedades crónicas, será importante incluir al sentido de vida como uno de los objetivos terapéuticos con pacientes con enfermedades avanzadas (Heine et al., 2006; King et al., 2012; Leontiev, 2013b; Park, 2010).

Existen intervenciones dirigidas a dichas variables; sin embargo, hasta el momento existen pocas intervenciones orientadas a la construcción del sentido de vida (Vieira y Dias, 2021). Una de las propuestas más aceptadas es la Terapia Centrada en el Sentido de Breitbart (2001), la cual se basa en la logoterapia de Frankl (1959). Ambas intervenciones buscan encontrar el sentido de las experiencias vividas y ayudarle a los pacientes a encontrar fuentes de sentido en su vida. Existen variaciones de la Terapia Centrada en el Sentido (cf. De Medeiros, 2020). Además, existen otras intervenciones como Meaning Making Intervention (MMi) (Lee, 2006), Meaning-Centered Counseling and Therapy (MCCT) (Wong, 2010) y Meaning and Purpose (MaP) Therapy (Kissane et al., 2019) que busca mejorar el afrontamiento basado en el sentido.

Existen intervenciones que tienen al sentido de vida como uno de sus componentes, por ejemplo, Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM) (Rodin y Hales 2021). Además, Shin y Steger (2014) sugieren algunas intervenciones que pueden ser aplicables para las dimensiones coherencia y propósito. Será importante considerar que la efectividad de la mayoría de estas últimas intervenciones continúa en evaluación.

Park et al. (2019) comentan que se necesita más investigación para determinar qué intervenciones centradas en el significado son más apropiadas para quién, ya que diferentes terapias enfocadas en el sentido de vida (p. e. la Psicoterapia Centrada en el Sentido, la Terapia Cognitivo-Existencial, la Terapia Expresiva de Apoyo y Reducción del Estrés basada en la Atención Plena) pueden tener una eficacia diferente. Valdría la pena continuar la generación de intervenciones congruentes con la literatura, la investigación y que estén diseñadas a la medida de cada paciente.

Comentarios finales

La herramienta clínica SENSO podría ayudar a psicólogos y pacientes a identificar las fuentes de sentido de vida que se han perdido y a detectar potenciales fuentes hasta el final de la vida. Esto permitiría adaptar componentes de las intervenciones psicológicas efectivas ya existentes para mejorar el sentido de vida en los pacientes.

A continuación, con base en los resultados obtenidos, se brindan propuestas sobre cómo podría realizarse un abordaje psicológico. Por ejemplo, en las intervenciones basadas en evidencia sobre los principios del comportamiento, como lo son las cognitivo-conductuales, las fuentes de sentido pueden ser consideradas como reforzadores o valores (Hayes et al., 1999). Por ejemplo, es común que, tras el diagnóstico de una enfermedad crónica, la vida de los pacientes cambie de tal forma que se pierdan de aquello que le daba sentido a su vida. La activación conductual (Ferster, 1973) podría ser una intervención que ayude a recuperarlo por lo que es una aproximación compatible. De igual manera, desde la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT, por sus siglas en inglés) de Hayes y cols. (1999), las fuentes de sentido se catalogarían como lo que llaman valores, ya que reflejan lo valioso para cada persona y que es más profundo

que simplemente alcanzar una meta u objetivo como se plantea en las definiciones e intervenciones que toman al sentido de vida solamente como propósito.

Para intervenir, el psicoterapeuta primero evaluará si el paciente ha dejado de estar en contacto con lo que le es valioso e intentará reconectar con ello.

El psicólogo debe considerar y respetar que, en algunos casos, el paciente tiene que dejar de estar en contacto con algunas fuentes de sentido por indicación médica o por dificultades propias de la enfermedad por lo que algunas fuentes no podrán formar parte del objetivo terapéutico para evitar causar efectos secundarios desfavorables para el paciente. Por ejemplo, algunas personas a las que les daba sentido a su vida cocinar ya no tienen permitido estar cerca del fuego o algunas a las que le daba sentido a su vida viajar se encuentran en estado de postración. Se sugiere buscar cómo podrían adaptarse algunas actividades valiosas. Por ejemplo, ver si la persona puede realizar el resto de la preparación de una receta o utilizar estrategias como la imaginación guiada para que el paciente pueda evocar un escenario de viaje en caso de no ser posible su traslado físico.

A continuación, se brindan propuestas sobre cómo podría realizarse un abordaje psicológico basadas en las respuestas de los participantes y en cada una de las dimensiones del Modelo Tridimensional.

La dimensión de *Coherencia* busca encontrar la linealidad o los cambios en la vida de la persona, así como identificar su responsabilidad en ello y aquello que estuvo fuera de su control. Si las experiencias no conectan con aquello valioso o importante, podría afectarse la coherencia percibida; en ese caso, el terapeuta podría preguntarle a la persona qué le haría sentir con más orden en su vida o evaluar qué sí puede reestablecerse de aquello que cambió. También puede realizarse una revisión de vida para darle sentido a las experiencias vividas. Asimismo, puede

aplicarse la técnica de reestructuración cognitiva para cambiar algún pensamiento disfuncional (e. g., considerar lo que *es*, más que lo que *debería ser*). En esta línea, valdría la pena buscar otra narrativa para su experiencia u otra perspectiva de ver las cosas.

Esta dimensión *coherencia*, también permite observar cómo las personas se explican su enfermedad. Algunas enfermedades tienen claras las causas por las que surgen. Por ejemplo, la explicación de las causas de un diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo II resultaría más fácil de entender que intentar entender las causas del cáncer, ya que estas no son tan coherentes. En la frase 4 de la SENSO “Me enfermé porque...” se encontraron respuestas como: “Dios así lo quiso”, acompañada de emociones distintas como aceptación o frustración. Dependiendo del caso, puede retomarse su creencia espiritual o religiosa para encontrarle otra explicación; por ejemplo, que la enfermedad podría no ser obra de Dios o preguntarse si habrá una razón por lo cual así lo quiso. Otra respuesta encontrada fue “por tener emociones negativas”, acompañada de emociones desagradables como culpa por su experiencia emocional. Otra respuesta encontrada fue “no lo sé”, las cuales dan pauta a proporcionar de forma sencilla información veraz sobre las causas y evolución de la enfermedad. Esto les hace saber a los pacientes que son varios factores que no estuvieron en su control al momento de enfermarse, por lo que no son culpables de padecer cáncer. A veces las personas están realizándose las preguntas incorrectas, por ejemplo “¿por qué a mí?” y por eso pueden sentirse estancados al no obtener respuestas o sentirse culpables al encontrar respuestas incorrectas. Quizás por la necesidad humana de buscar coherencia resulta atractivo encontrar una causa o una respuesta, a pesar de que sea incorrecta, para darle sentido a por qué se enfermó la persona (Wong y Fry, 2013).

La dimensión de *Propósito* obtuvo respuestas que permiten encaminar la intervención hacia el cumplimiento de objetivos valiosos. Un propósito no solamente inspira tener la voluntad

de encontrar un sentido, sino que evoca un compromiso a un plan de acción (Wong y Fry, 2013). Esto podría llevarse a cabo delimitando específicamente qué quiere realizarse, evaluando que sea viable, identificando los obstáculos para lograrlo y generando soluciones, definiendo un tiempo específico para hacerlo y priorizando con cuál de los objetivos iniciar. Desde la ACT puede retomarse el concepto de acciones comprometidas a objetivos valiosos. Algunas personas evitan constantemente algunos pensamientos desagradables (e. g., pensar en el diagnóstico o el pronóstico), lo cual se hace incompatible con el comportamiento dirigido a acciones valiosas o importantes para la persona. Se sugiere retomar la ACT para que los pacientes cesen de luchar contra sus pensamientos, emociones y sensaciones provocadas por el proceso de enfermedad, para así dirigir la acción hacia sus valores con aquello que puedan realizar a pesar de la enfermedad y crear una vida que valga la pena vivir. También puede buscarse en la vida de la persona qué de aquello que ya tiene o que existe en su vida es lo que le brinda dirección o guía. Así como también enfocarse en lograr ser la persona que quiere ser en la vida, más que en centrarse solamente en actividades.

En la frase 14. “Desde que me enfermé, mis planes son...” algunos participantes respondieron: “No tengo planes” o “ya no hago planes”, lo cual permite indagar si la persona ha decidido dejar de hacer planes por la incertidumbre de su tiempo de vida, con lo que, de estar de acuerdo el paciente, podría informarse oportunamente sobre el pronóstico aproximado en caso de tenerlo y enfocarse en aquellos planes que son viables de alcanzar a corto plazo. También puede indagarse si la respuesta se debe a una dificultad para identificar objetivos que guíen su vida; de ser así, el terapeuta podría ayudarle a encontrar actividades u objetivos valiosos que dirijan su conducta. También puede indagarse si faltan fuentes de reforzamiento; de ser así, el terapeuta

podría comenzar una intervención de activación conductual. De hecho, encontrar o construir su sentido de vida puede ser considerado como un propósito en sí mismo.

En la dimensión de *Importancia* se obtuvieron respuestas que generaron emociones como satisfacción y alegría, con lo cual las personas recuerdan o aclaran por qué su vida es valiosa. En caso de que la persona no identifique por qué su vida es valiosa o qué ha hecho importante en su vida, puede hacerse un recuento de sus logros, identificar si ha apoyado a alguien más, indagar sobre sus relaciones significativas, etc. Si a pesar de ello, la persona no encuentra razones, también podría realizarse una revisión de vida. Podrían enlistar aquello que ayudaría a crear o reforzar la idea de que su vida es valiosa y poner en marcha el alcance de esos objetivos.

Algunos participantes de este estudio consideraron que podrían sonar egoístas al decir que a partir de la enfermedad ven por ellos mismos más que por los demás, o reconocer que están orgullosos de algún logro o característica suya o al decir que su vida es importante. En este caso podría trabajarse que adquieran la capacidad de reconocer, sin culpa, su valía personal. En la intervención clínica, se recomienda mantener apertura para considerar fuentes de sentido de vida más allá de las socialmente preestablecidas (e. g., casarse, tener hijos).

Conclusión

Se ha visto que el sentido de vida es un constructo de gran relevancia para la salud mental de personas sanas y con enfermedades graves. Sin embargo, su estudio y medición como constructo psicológico siguen siendo un desafío para el investigador (Vieira y Dias, 2021).

Es importante continuar desarrollando investigación que considere aspectos conceptuales y prácticos con la finalidad de mejorar la comprensión y el desarrollo de herramientas confiables sobre el sentido de vida.

La selección adecuada de las herramientas establecidas para este contexto podría ayudar a adaptar intervenciones psicológicas con la finalidad de personalizarlas. Los psicólogos reciben una formación específica para mantener conversaciones en las que se presentan emociones intensas y, por lo tanto, se encuentran en una posición ideal para trabajar con las necesidades psicosociales de los pacientes. Sin embargo, es sustancial que desarrollen o continúen mejorando sus competencias para abordar necesidades espirituales, como el sentido de vida de los pacientes, sobre todo de aquellos que se encuentran al final de su vida.

La utilización de la herramienta clínica SENSIO ayudará a obtener información valiosa por sí misma y puede complementar la información recabada mediante instrumentos psicométricos para tener una evaluación comprehensiva del sentido de vida. Las respuestas de los participantes en este proyecto dan cuenta de que para ellos el sentido de vida es un tema importante en la atención a su enfermedad y que esta herramienta clínica SENSIO es relevante y útil para sus fines.

Referencias

- Adler, A. (1940). *A ciência de viver*. Rio de Janeiro, RJ: José Olympio.
- Amoah, C. F. (2011). The central importance of spirituality in palliative care. *International journal of palliative nursing*, 17(7), 353-358.
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T., Okamoto, T., & Japanese Task Force for Spiritual Care. (2010). Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Journal of pain and symptom management*, 39(6), 993-1002.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36 (6), 725-733.
- Allende, S.R. (19 Ed.). (2019). *Guía Médica del Cáncer: Los cuidados paliativos en cáncer*. D.R. Agencia Promotora de Publicaciones.
- Balboni, T. A., Paulk, M. E., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Loggers, E. T., Wright, A. A., ... & Prigerson, H. G. (2010). Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. *Journal of Clinical Oncology*, 28(3), 445.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2009.24.8005>
- Balducci, L. (2010). Beyond quality of life: the meaning of death and suffering in palliative care. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 11(1), 41-44.
- Barreto, P., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A., & Benito, E. (2015). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 22(1), 25-32.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.002>
- Battista, J., & Almond, R. (1973). The development of meaning in life. *Psychiatry*, 36(4), 409-427.

- Baumeister, R. F., & Landau, M. J. (2018). Finding the meaning of meaning: Emerging insights on four grand questions. *Review of General Psychology*, 22(1), 1-10.
<http://dx.doi.org/10.1037/gpr0000145>
- Benito, E., Barbero, J. & Payás, A. (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. SECPAL.*
- Best, M., Aldridge, L., Butow, P., Olver, I., Price, M., & Webster, F. (2015). Assessment of spiritual suffering in the cancer context: A systematic literature review. *Palliative & supportive care*, 13(5), 1335–1361. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001217>
- Brandstätter, M., Baumann, U., Borasio, G. D., & Fegg, M. J. (2012). Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psycho-Oncology*, 21(10), 1034-1052.
<https://doi.org/10.1002/pon.2113>
- Breitbart, W. (2001). Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10, 272–280.
- Breitbart, W., Pessin, H., Rosenfeld, B., Applebaum, A. J., Lichtenthal, W. G., Li, Y., ... & Fenn, N. (2018). Individual meaning-centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: A randomized controlled trial in patients with advanced cancer. *Cancer*, 124(15), 3231-3239. <https://doi.org/10.1002/cncr.31539>
- Calzada, J. G. (2004). La técnica de las frases incompletas: Revisión, usos y aplicaciones en procesos de orientación vocacional. http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/042_ttedm2c2/material/fichas/tecnica_de_las_frases_incompletas.pdf.
- Cobb, M., Puchalski, C. M., & Rumbold, B. (Eds.). (2012). *Oxford textbook of spirituality in healthcare*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199571390.001.0001>

- Cocio, G. S., & Soto, P. G. (2016). Validación del test Meaning in Life Scale (MILS) modificado para evaluar la dimensión espiritual en población chilena y latinoamericana con cáncer en cuidados paliativos. *Gaceta Mexicana de Oncología*, *15*(3), 121-127.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.gamo.2016.05.004>
- Cohen, R., Swerdlik, M., & Velázquez, J. (2001). Pruebas y evaluación psicológicas-Introducción a las pruebas ya la medición (4ta edición) México. *Editorial Mc Graw Gil*.
- Cohen, K., & Cairns, D. (2012). Is searching for meaning in life associated with reduced subjective well-being? Confirmation and possible moderators. *Journal of Happiness Studies*, *13*(2), 313-331.
- Comin, L. T., Panka, M., Beltrame, V., Steffani, J. A., & Bonamigo, E. L. (2017). Percepción de los pacientes oncológicos sobre la terminalidad de la vida. *Revista bioética*, *25*, 392-401.
<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017252199>
- Costin, V., & Vignoles, V. L. (2020). Meaning is about mattering: Evaluating coherence, purpose, and existential mattering as precursors of meaning in life judgments. *Journal of Personality and Social Psychology*, *118*(4), 864. <https://doi.org/10.1037/pspp0000225>
- Chochinov, H.M. (2012). *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. Oxford.
- Crumbaugh, J. C., & Maholick, L. T. (1964). An experimental study in existentialism: The psicométrico approach to Frankl's concept of noogenic neurosis. *Journal of clinical psychology*, *20*(2), 200-207.
- Crumbaugh, J. C. (1977). The seeking of noetic goals test (SONG): A complementary scale to the purpose in life test (PIL). *Journal of Clinical Psychology*, *33*(3), 900-907.

- Czekierda, K., Banik, A., Park, C. L., & Luszczynska, A. (2017). Meaning in life and physical health: systematic review and meta-analysis. *Health psychology review*, 11(4), 387-418.
<https://doi.org/10.1080/17437199.2017.1327325>
- de Medeiros, B. B. V., Yolanda, A., Ramos Pereira, E., Silva, C. R. A., Mary, R., & Nencetti Pereira Rocha, R. C. (2020). Psicoterapia Centrada en el Sentido: Una revisión acerca de estrategias psicoterapéuticas para el tratamiento del paciente con cáncer. *Psicooncologia*, 17(2).
<https://doi.org/10.5209/psic.72022>
- Diener, E. D., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of personality assessment*, 49(1), 71-75.
- Fegg, M. J., Kramer, M., L'hoste, S., & Borasio, G. D. (2008). The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): validation of a new instrument for meaning-in-life research. *Journal of pain and symptom management*, 35(4), 356–364.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.05.007>
- Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kramer, M., Kögler, M., Haarmann-Doetkotte, S., & Borasio, G. D. (2010). Meaning in life in palliative care patients. *Journal of pain and symptom management*, 40(4), 502-509.
- Fegg, M. J., Kögler, M., Abright, C., Hensler, M., & Lorenzl, S. (2014). Meaning in life in patients with progressive supranuclear palsy. *The American journal of hospice & palliative care*, 31(5), 543–547. <https://doi.org/10.1177/1049909113492411>
- Fegg, M., Kudla, D., Brandstätter, M., Deffner, V., & Küchenhoff, H. (2016). Individual meaning in life assessed with the Schedule for Meaning in Life Evaluation: toward a circumplex meaning model. *Palliative & supportive care*, 14(2), 91-98. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000656>
- Ferster, C. B. (1973). A functional analysis of depression. *American Psychologist*, 28(10), 857.

Fife, B. L. (1995). The measurement of meaning in illness. *Social Science & Medicine*, 40(8), 1021-1028.

Fombuena, M., Galiana, L., Barreto, P., Oliver, A., Pascual, A., & Soto-Rubio, A. (2016). Spirituality in patients with advanced illness: The role of symptom control, resilience and social network. *Journal of health psychology*, 21(12), 2765-2774.

<https://doi.org/10.1177/1359105315586213>

Frankl, V. (1959). *From Death-Camp to Existentialism-A Man's Search For Meaning*. Beacon Press.

Frankl, V. (1960). *Beyond self-actualization and self-expression*. J. exisent. Psych.

Fraguell-Hernando, C., Limonero, J. T., & Gil, F. (2020). Psychological intervention in patients with advanced cancer at home through Individual Meaning-Centered Psychotherapy-Palliative Care: A pilot study. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(10), 4803–4811. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05322-2>

George, L. S., & Park, C. L. (2016a). Meaning in Life as Comprehension, Purpose, and Mattering: Toward Integration and New Research Questions. *Review of General Psychology*, 20(3), 205-220. <https://doi.org/10.1037/gpr0000077>

George, L. S., & Park, C. L. (2016b). The Multidimensional Existential Meaning Scale: A tripartite approach to measuring meaning in life. *The Journal of Positive Psychology*, 12(6), 613-627. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1209546>

Gijsberts, M. J. H., Echteld, M. A., van der Steen, J. T., Muller, M. T., Otten, R. H., Ribbe, M. W., & Deliens, L. (2011). Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects—a systematic review. *Journal of palliative medicine*, 14(7), 852-863.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0356>

Global Cancer Observatory [GLOBOCAN]. *Population fact sheets*.

<https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/484-mexico-fact-sheets.pdf>

Greenberg, J., Pyszczynski, T., & Solomon, S. (1986). The causes and consequences of a need for self-esteem: A terror management theory. In *Public self and private self* (pp. 189-212). Springer, New York, NY.

Grouden, M. E., & Jose, P. E. (2014). How do sources of meaning in life vary according to demographic factors?. *New Zealand Journal of Psychology*, 43(3).

Guerra, M. P., Lencastre, L., Silva, E., & Teixeira, P. M. (2017). Meaning in life in medical settings: A new measure correlating with psychological variables in disease. *Cogent Psychology*, 4(1), 1286747. <http://dx.doi.org/10.1080/23311908.2017.1286747>

Haugan, G., Moksnes, U. K., & Løhre, A. (2016). Intrapersonal self-transcendence, meaning-in-life and nurse–patient interaction: powerful assets for quality of life in cognitively intact nursing-home patients. *Scandinavian journal of caring sciences*, 30(4), 790-801.

<https://doi.org/10.1111/scs.12307>

Haun, M. W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H. C., Villalobos, M., Thomas, M., & Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *The Cochrane database of systematic reviews*, 6(6), CD011129. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011129.pub2>

Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. Guilford Press.

Heine, S. J., Proulx, T., & Vohs, K. D. (2006). The meaning maintenance model: On the coherence of social motivations. *Personality and social psychology review*, 10(2), 88-110.

https://doi.org/10.1207/s15327957pspr1002_1

- Heintzelman, S. J., Trent, J., & King, L. A. (2013). Encounters with objective coherence and the experience of meaning in life. *Psychological science*, 24(6), 991-998.
<https://doi.org/10.1177/0956797612465878>
- Hicks, J. A., Trent, J., Davis, W. E., & King, L. A. (2012). Positive affect, meaning in life, and future time perspective: an application of socioemotional selectivity theory. *Psychology and aging*, 27(1), 181. <https://doi.org/10.1037/a0023965>
- Hill, C. E., Kline, K. V., Miller, M., Marks, E., Pinto-Coelho, K., & Zetzer, H. (2019). Development of the Meaning in Life measure. *Counselling Psychology Quarterly*, 32(2), 205-226.
<https://doi.org/10.1080/09515070.2018.1434483>
- Hoffmann, L. B., Santos, A. B. B., & Carvalho, R. T. (2021). Meanings of life and death: reflections of patients in palliative care. *Psicologia USP*, 32.
- Hui, D., de la Cruz, M., Thorney, S., Parsons, H. A., Delgado-Guay, M., & Bruera, E. (2011). The frequency and correlates of spiritual distress among patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 28(4), 264-270. <https://doi.org/10.1177/1049909110385917>
- International Association for Hospice & Palliative Care [IAHPC]. (2019). *Consensus-Based Definition of Palliative Care*. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2022). *Estadística de defunciones registradas de enero a junio de 2021 (preliminar)*. [Comunicado de prensa].
<https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/dr/dr2021.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2022). *Escolaridad*.
<https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/escolaridad.aspx?tema=P#:~:text=A%C3%B1os%20ac>

[umulados%20\(grado%20de%20escolaridad\)&text=Bachillerato%2C%20preparatoria%20o%20equivalente.&text=A1%202010%2C%20el%20grado%20promedio,indicador%20se%20ubica%20en%209.7.](#)

Jim, H. S., Purnell, J. Q., Richardson, S. A., Golden-Kreutz, D., & Andersen, B. L. (2006). Measuring meaning in life following cancer. *Quality of Life Research, 15*(8), 1355-1371.

<https://doi.org/10.1007/s11136-006-0028-6>

Jim, H. S., & Andersen, B. L. (2007). Meaning in life mediates the relationship between social and physical functioning and distress in cancer survivors. *British journal of health psychology, 12*(3), 363-381.

Kasl-Godley, J. E., King, D. A., & Quill, T. E. (2014). Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *American Psychologist, 69*(4), 364. Association Vol. 69, No. 4. 364-376. <http://dx.doi.org/10.1037/a0036735>

King, L. A., Hicks, J. A., Krull, J. L., & Del Gaiso, A. K. (2006). Positive affect and the experience of meaning in life. *Journal of personality and social psychology, 90*(1), 179.

<https://doi.org/10.1037/0022-3514.90.1.179>

Kissane D. W. (2012). The relief of existential suffering. *Archives of internal medicine, 172*(19), 1501–1505. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.3633>

Kissane, D. W., Lethborg, C., Brooker, J., Hempton, C., Burney, S., Michael, N., ... & Hiscock, H. (2019). Meaning and Purpose (MaP) therapy II: feasibility and acceptability from a pilot study in advanced cancer. *Palliative & supportive care, 17*(1), 21-28.

<https://doi.org/10.1017/S1478951518000883>

Klastersky, J., Libert, I., Michel, B., Obiols, M., & Lossignol, D. (2016). Supportive/palliative care in cancer patients: quo vadis?. *Supportive care in cancer, 24*(4), 1883-1888.

<https://doi.org/10.1007/s00520-015-2961-9>

- Kleftaras, G., & Psarra, E. (2012). Meaning in life, psychological well-being and depressive symptomatology: A comparative study. *Psychology*, 3(04), 337.
<http://dx.doi.org/10.4236/psych.2012.3404>
- Lacasta, M. A. (2008). Los psicólogos en los equipos de cuidados paliativos en el plan integral de la comunidad de Madrid. *Psicooncología*, 5(1), 171-7.
- La Cour, P., & Hvidt, N. C. (2010). Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations. *Social science & medicine*, 71(7), 1292-1299.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.06.024>
- Lawshe C. H. (1975). A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology*. 28(4), 563-575.
- Lee, V., Cohen, S. R., Edgar, L., Laizner, A. M., & Gagnon, A. J. (2006). Meaning-making and psychological adjustment to cancer: development of an intervention and pilot results. In *Oncology nursing forum* 33(2). Oncology Nursing Society.
- Lee, V. (2008). The existential plight of cancer: meaning making as a concrete approach to the intangible search for meaning. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 16(7), 779–785. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0396-7>
- Lethborg, C., Aranda, S., Cox, S., & Kissane, D. (2007). 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. *Palliative & Supportive Care*, 5(4), 377-388.
<https://doi.org/10.1017/S1478951507000570>

- Leontiev, D. A. (2013a). Personal meaning: A challenge for psychology. *The Journal of Positive Psychology*, 8(6), 459-470. <http://dx.doi.org/10.1080/17439760.2013.830767>
- Leontiev, D. A. (2013b). Positive psychology in search for meaning: An introduction. *The Journal of Positive Psychology*, 8(6), 457-458. <https://doi.org/10.1080/17439760.2013.830766>
- Li, P. J., Wong, Y. J., & Chao, R. C. L. (2019). Happiness and meaning in life: Unique, differential, and indirect associations with mental health. *Counselling Psychology Quarterly*, 32(3-4), 396-414. <https://doi.org/10.1080/09515070.2019.1604493>
- Lopez, M. (2020). *Development and Validation of a Scale to Assess Meaning in Life: Lopez Meaning Scale (LMS)* (Doctoral dissertation, Alliant International University).
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour research and therapy*, 33(3), 335-343.
- Lukas, E. S. (1986). *Meaning in suffering: Comfort in crisis through logotherapy*. Berkeley, CA: Institute of Logotherapy Press.
- Maddi, S. R. (1970). The search for meaning. In *Nebraska symposium on motivation* (Vol. 17, pp. 134-183).
- Martela, F., & Steger, M. F. (2016). The three meanings of meaning in life: Distinguishing coherence, purpose, and significance. *The Journal of Positive Psychology*, 11(5), 531-545. <http://dx.doi.org/10.1080/17439760.2015.1137623>

- Martínez Ortiz, E., Trujillo, A. M., Díaz Del Castillo, J. P., & Jaimes Osma, J. (2011). Desarrollo y estructura de la escala dimensional del sentido de vida. *Acta Colombiana de psicología*, *14*(2), 113-119.
- Mesquita, A. C., Chaves, É. D. C. L., & Barros, G. A. M. D. (2017). Spiritual needs of patients with cancer in palliative care: an integrative review. *Current opinion in supportive and palliative care*, *11*(4), 334-340. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000308>
- Meier, D.E., Emmons, C.A., Wallenstein, S., Quill, T., Morrison, R.S., Cassel, C.K. (1998) A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N.Engl.J.Med.* *338*(17): 1193-1201.
- Morita, T., Murata, H., Kishi, E., Miyashita, M., Yamaguchi, T., Uchitomi, Y., & Force, J. S. C. T. (2009). Meaninglessness in terminally ill cancer patients: a randomized controlled study. *Journal of pain and symptom management*, *37*(4), 649-658. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.04.017>
- National Cancer Institute [NIH]. (2021). *What is Cancer?* <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>.
- Neimeyer, R. A. (2005). From Death Anxiety to Meaning Making at the End of Life: Recommendations for Psychological Assessment. *Clin Psychol Sci Prac* *12*: 354–357. <https://doi.org/10.1093/clipsy/bpi036>
- Organización Mundial de la salud (2020). *Cuidados Paliativos*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la salud (2021). *Enfermedades no transmisibles*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

- Organización Mundial de la salud (2022). *Cáncer*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Paal, P., Helo, Y., & Frick, E. (2015). Spiritual care training provided to healthcare professionals: a systematic review. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, 69(1), 19-30.
<https://doi.org/10.1177/1542305015572955>
- Palacios-Espinosa, X., Lizarazo, A. M., Moreno, K. S., & Ospino, J. D. (2015). El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 455-479. <http://dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.07>
- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of general psychology*, 1(2), 115-144. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.1.2.115>
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological bulletin*, 136(2), 257.
<https://doi.org/10.1037/a0018301>
- Park, C. L., & George, L. S. (2013). Assessing meaning and meaning making in the context of stressful life events: Measurement tools and approaches. *The Journal of Positive Psychology*, 8(6), 483-504. <https://doi.org/10.1080/17439760.2013.830762>
- Park, C. L., Pustejovsky, J. E., Trevino, K., Sherman, A. C., Esposito, C., Berendsen, M., & Salsman, J. M. (2019). Effects of psychosocial interventions on meaning and purpose in adults with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Cancer*, 125(14), 2383-2393.
<https://doi.org/10.1002/cncr.32078>

- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., ... & Sulmasy, D. (2011). La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Medicina Paliativa*, 18(1), 20-40.
[https://doi.org/10.1016/S1134-248X\(11\)70006-4](https://doi.org/10.1016/S1134-248X(11)70006-4)
- Puchalski, C. M., Blatt, B., Kogan, M., & Butler, A. (2014). Spirituality and health: the development of a field. *Academic medicine*, 89(1), 10-16. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000083>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., ... & Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—A new consensus-based definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754-764. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30964-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30964-8)
- Reker, G. T., & Peacock, E. J. (1981). The Life Attitude Profile (LAP): A multidimensional instrument for assessing attitudes toward life. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 13(3), 264.
- Reker, G. T., & Wong, P. T. (1988). Aging as an individual process: Toward a theory of personal meaning.
- Reker, G.T. (1996). Manual of the Sources of Meaning Profile-Revised (SOMP-R). Peterborough, Student Press.
- Reyes, M.C., Grau, J. y Chacón, M. (2009). *Cuidados Paliativos en Pacientes con Cáncer Avanzado: 120 preguntas y respuestas*. Ecimed.
- Ripamonti, C. I., Giuntoli, F., Gonella, S., & Miccinesi, G. (2018). Spiritual care in cancer patients: a need or an option?. *Current Opinion in Oncology*, 30(4), 212-218.
<https://doi.org/10.1097/CCO.0000000000000454>
- Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Donner, A., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2009). Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death

in metastatic cancer patients. *Social science & medicine*, 68(3), 562-569.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.10.037>

Rodin, G., & Hales, S. (2021). *Managing Cancer and Living Meaningfully: An Evidence-based Intervention for Cancer Patients and Their Caregivers*. Oxford University Press.

Rosenfeld, B., Saracino, R., Tobias, K., Masterson, M., Pessin, H., Applebaum, A., ... & Breitbart, W. (2017). Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: results of a pilot study. *Palliative medicine*, 31(2), 140-146. <https://doi.org/10.1177/0269216316651570>

Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L., & Barreto, P. (2015). Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con counselling. *Psychosocial Intervention*, 24(2), 79-82. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2015.06.002>

Santos, M. C. J., Magramo Jr, C., Oguan Jr, F., Paat, J. J., & Barnachea, E. A. (2012). Meaning in life and subjective well-being: is a satisfying life meaningful?. *Researchers World*, 3(4), 32.

Secretaria de Salud (2014). Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. (NOM-011-SSA3-2014). http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014#:~:text=NORMA%20Oficial%20Mexicana%20NOM%2D011,a%20trav%C3%A9s%20de%20cuidados%20paliativos

Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5–14. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.5>

Scheffold, K., Mehnert, A., Müller, V., Koch, U., Härter, M., & Vehling, S. (2014). Sources of meaning in cancer patients—Influences on global meaning, anxiety and depression in a longitudinal study. *European journal of cancer care*, 23(4), 472-480. <https://doi.org/10.1111/ecc.12152>

- Schnell, T. (2009). The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe): Relations to demographics and well-being. *The Journal of Positive Psychology*, 4(6), 483-499.
<http://dx.doi.org/10.1080/17439760903271074>
- Shin, J. Y., & Steger, M. F. (2014). Promoting meaning and purpose in life. In A. C. Parks & S. M. Schueller (Eds.), *The Wiley Blackwell handbook of positive psychological interventions* (pp. 90–110). Wiley Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781118315927.ch5>
- Smith-Castro, V., & Molina, M. (2011). La entrevista cognitiva: Guía para su aplicación en la evaluación y mejoramiento de instrumentos de papel y lápiz. *Cuaderno metodológico*, 5(1), 1-114.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL] (2014). *Guía de Cuidados Paliativos*. SECPAL.
- Steger, M. F., Frazier, P., Oishi, S., & Kaler, M. (2006). The meaning in life questionnaire: assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of counseling psychology*, 53(1), 80.
<https://doi.org/10.1037/0022-0167.53.1.80>
- Steger, M. F., Kashdan, T. B., Sullivan, B. A., & Lorentz, D. (2008). Understanding the search for meaning in life: Personality, cognitive style, and the dynamic between seeking and experiencing meaning. *Journal of personality*, 76(2), 199-228. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2007.00484.x>
- Steger, M. F., & Kashdan, T. B. (2013). The unbearable lightness of meaning: Well-being and unstable meaning in life. *The Journal of Positive Psychology*, 8(2), 103-115.
<http://dx.doi.org/10.1080/17439760.2013.771208>
- Stephenson, P. S., & Berry, D. M. (2014). Spirituality and uncertainty at the end of life. In *Oncology Nursing Forum* 41(1).

- Sutkevičiūtė, M., Stančiukaitė, M., & Bulotienė, G. (2017). Individual Meaning-Centered Psychotherapy for palliative cancer patients in Lithuania. A case report. *Acta medica Lituanica*, 24(1), 67–73. <https://doi.org/10.6001/actamedica.v24i1.3464>
- Terrill, A. L., Ellington, L., John, K. K., Latimer, S., Xu, J., Reblin, M., & Clayton, M. F. (2018). Positive emotion communication: Fostering well-being at end of life. *Patient education and counseling*, 101(4), 631-638. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.11.018>
- Tomás-Sábado, J., Villavicencio-Chávez, C., Monforte-Royo, C., Guerrero-Torrelles, M., Fegg, M. J., & Balaguer, A. (2015). What gives meaning in life to patients with advanced cancer? A comparison between Spanish, German, and Swiss patients. *Journal of pain and symptom management*, 50(6), 861-866. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.06.015>
- Travado, L., Grassi, L., Gil, F., Martins, C., Ventura, C., Bairradas, J., & Southern European Psycho-Oncology Study Group. (2010). Do spirituality and faith make a difference? Report from the Southern European Psycho-Oncology Study Group. *Palliative & supportive care*, 8(4), 405-413. <https://doi.org/10.1017/S147895151000026X>
- Vehling, S., Lehmann, C., Oechsle, K., Bokemeyer, C., Krüll, A., Koch, U., & Mehnert, A. (2011). Global meaning and meaning-related life attitudes: exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 19(4), 513–520. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0845-6>
- Valerdi, M. (2005). El tiempo libre en condiciones de flexibilidad del trabajo: Caso Tetla, Tlaxcala. *Journal of Chemical Information and Modeling*.

- Vieira, G. P., & Dias, A. C. G. (2021). Meaning in life: understanding this challenging field of study. *Psicologia USP*, 32. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-6564e200149>
- Watson, D., & Clark, L. A. (1994). The PANAS-X: Manual for the positive and negative affect schedule-expanded form.
- Willig, C., & Wirth, L. (2018). A meta-synthesis of studies of patients' experience of living with terminal cancer. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 37(3), 228–237. <https://doi.org/10.1037/hea0000581>
- Wong, P. T. (1998). *Implicit theories of meaningful life and the development of the personal meaning profile*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Wong, P. P. (2010). Meaning therapy: An integrative and positive existential psychotherapy. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40, 85–93.
- Wong, P., & Fry, P. S. (2013). *The human quest for meaning*. New York: Routledge.
- Yanez, B., Edmondson, D., Stanton, A. L., Park, C. L., Kwan, L., Ganz, P. A., & Blank, T. O. (2009). Facets of spirituality as predictors of adjustment to cancer: relative contributions of having faith and finding meaning. *Journal of consulting and clinical psychology*, 77(4), 730. <https://doi.org/10.1037/a0015820>
- Yalom, I. D. (2008). Staring at the sun: Overcoming the terror of death. *The Humanistic Psychologist*, 36(3-4), 283–297. <https://doi.org/10.1080/08873260802350006>
- Zhou, Y., & Xu, W. (2019). the mediator effect of meaning in life in the relationship between self-acceptance and psychological wellbeing among gastrointestinal cancer patients. *Psychology, Health & Medicine*, 24(6), 725-731.

Anexos

Anexo 1. SENSO primera versión

Sentido de vida “El grado en que experimentamos que nuestra vida tiene coherencia, que es dirigida y motivada por objetivos valiosos, y que tiene importancia en el mundo”.		
Coherencia Grado en el que las personas perciben que hay lógica u orden en sus vidas y sus experiencias. Es tener la sensación de que la vida parece ser clara, que las cosas encajan y que son como deben de ser.	Propósito Grado en el que las personas perciben que su vida es guiada y motivada por objetivos valiosos. Es tener clara la dirección de su vida y para qué se realizan esfuerzos.	Importancia Grado en el que las personas experimentan su propia existencia como significativa, importante y que tiene un valor en el mundo. Es tener la sensación de que la vida y nuestras acciones son consecuentes.
1 A partir de la enfermedad, mi idea de la vida es...	11 A partir de la enfermedad, lo importante para mí es:	21 A partir de la enfermedad, podría poner mi granito de arena de esta manera ...
2 A partir de la enfermedad, cambió...	12 A partir de la enfermedad, quiero ser...	22 A partir de la enfermedad, me he acercado más a: Mí mismo / Dios / Naturaleza / Ciencia Universo / Pensamiento positivo / Otro:
3 A partir de la enfermedad, algunas cosas que no pude cambiar, pero que ya acepté son:	13 A partir de la enfermedad, sigo vivo para...	23 A partir de la enfermedad, mi existencia ha sido importante en la vida de alguien...
4 A partir de la enfermedad, entendí que...	14 A partir de la enfermedad, tengo cosas importantes por hacer, por ejemplo:	24 A partir de la enfermedad, para hacer del mundo un lugar mejor, yo puedo...
5 En general, los momentos más importantes de mi vida son...	15 A partir de la enfermedad, tengo algo por qué vivir, como...	25 Mi vida importa porque...
6 Mi explicación de por qué la enfermedad llegó a mi vida, es ...	16 A partir de la enfermedad, descubrí que un propósito en mi vida es...	
7 A partir de la enfermedad, entiendo que mi vida es como es porque...	17 A partir de la enfermedad, una de mis metas es:	
8 A partir de la enfermedad, le busco respuesta a...	18 A partir de la enfermedad, mis planes son...	
9 A partir de la enfermedad, mi plan de vida cambió...	19 A partir de la enfermedad, lo que hago, lo hago porque...	
10 A partir de mi enfermedad, se entorpeció...	20 A partir de la enfermedad, lo que le da dirección a mi vida es...	

Anexo 2. SENSO segunda versión

Sentido de vida “El grado en que experimentamos que nuestra vida tiene coherencia, que es dirigida y motivada por objetivos valiosos, y que tiene importancia en el mundo”.					
Coherencia Grado en el que las personas perciben que hay lógica u orden en sus vidas y sus experiencias. Es tener la sensación de que la vida parece ser clara, que las cosas encajan y que son como deben de ser.		Propósito Grado en el que las personas perciben que su vida es guiada y motivada por objetivos valiosos. Es tener clara la dirección de su vida y para qué se realizan esfuerzos.		Importancia Grado en el que las personas experimentan su propia existencia como significativa, importante y que tiene un valor en el mundo. Es tener la sensación de que la vida y nuestras acciones son consecuentes.	
1	A partir de la enfermedad, mi idea sobre la vida es...	9	A partir de la enfermedad, lo importante para mí es:	18	A partir de la enfermedad, mi granito de arena en la vida es...
2	A partir de la enfermedad, mi vida cambió porque...	10	A partir de la enfermedad, quiero ser...	19	A partir de la enfermedad, me doy cuenta de que mi vida ha valido la pena porque...
3	Mi enfermedad se relaciona con...	11	A partir de la enfermedad, sigo vivo para...	20	Las cosas que he hecho son importantes porque...
4	Mi vida ha tenido orden porque...	12	A partir de la enfermedad, tengo cosas importantes por hacer, por ejemplo:	21	A partir de la enfermedad, mi existencia ha sido importante porque...
5	A partir de la enfermedad, entendí que la vida...	13	A partir de la enfermedad, tengo algo por qué vivir, como...	22	A partir de la enfermedad para hacer del mundo un lugar mejor, yo puedo...
6	Una explicación de por qué la enfermedad llegó a mi vida, es ...	14	A partir de la enfermedad, descubrí que un propósito en mi vida es...	23	Mi vida importa porque...
7	Mi vida es como es porque...	15	A partir de la enfermedad, una de mis metas es:		
8	A partir de la enfermedad, le busco respuesta a...	16	A partir de la enfermedad, mis planes son...		
		17	A partir de la enfermedad, lo que le da dirección a mi vida es...		

Anexo 3. Primera fase del juicio de expertos

Formato de validación de contenido por juicio de expertos

Estudio: “Evaluación del sentido de vida en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos”.

Investigadora: Lic. Andrea del Rocío García Muñoz

Estimado juez:

Usted ha sido seleccionado en su calidad de experto en el área de Psicología de la Salud en Cuidados Paliativos para solicitarle su opinión y observaciones para evaluar la validez de contenido de una herramienta clínica con formato de frases incompletas para identificar las fuentes de sentido de vida de pacientes con cáncer metastásico. Le pedimos que durante su participación tenga presente que para esta investigación se entenderá sentido de vida como **“el grado en que experimentamos que nuestra vida tiene coherencia, que es dirigida y motivada por objetivos valiosos, y que tiene importancia en el mundo”** (traducción de la definición de George y Park, 2016) dicho constructo está compuesto por las siguientes 3 dimensiones:

Coherencia: Grado en el que las personas perciben que hay lógica u orden de los sucesos en sus vidas y sus experiencias.

Propósito: Grado en el que las personas perciben que su vida es guiada y motivada por objetivos valiosos.

Importancia: Grado en el que las personas experimentan su propia existencia como significativa y valiosa.

La herramienta clínica propuesta se presenta en un formato de frases incompletas y le pedimos tomar en cuenta que está dirigida a pacientes con cáncer metastásico que acuden al servicio de consulta externa de cuidados paliativos y que

cuentan con consciencia de diagnóstico y pronóstico, especialmente para una población con baja escolaridad, pensamiento concreto, con problemas de comprensión o retención de las opciones de respuesta en escala tipo Likert.

A la luz de los antecedentes, le pedimos evaluar **para cada una de las frases** los siguientes criterios: *claridad* de la frase, *congruencia* de la frase con la dimensión que pretende evaluar, *relevancia* de la frase para poder medir el constructo, y que la frase está escrita en un *lenguaje apropiado para la población*, dichos criterios se describirán más adelante.

Antes de continuar, le solicitamos completar sus datos:

Nombre(s) y apellidos:	
Años de experiencia en cuidados paliativos:	
Población con la que ha trabajado:	Adultos: () Pediátricos: () Ambos: ()
¿Ha trabajado con población con cáncer metastásico?	Sí () No ()
Ciudad en la que ejerce:	

Instrucciones del jueceo:

Le presentamos los criterios de validez de contenido a evaluar, su escala de calificación y el indicador de cada calificación.

CRITERIO	CALIFICACIÓN	INDICADOR DE CALIFICACIÓN
CLARIDAD La frase se comprende	1. No cumple con el criterio 2. Cumple con el criterio en bajo nivel	1. La frase no es clara

<p>fácilmente, es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 3. Cumple con el criterio en moderado nivel 4. Cumple con el criterio en alto nivel. 	<ol style="list-style-type: none"> 2. La frase requiere bastantes modificaciones o una modificación muy grande en el uso de las palabras de acuerdo con su significado o por la ordenación de éstas. 3. La frase requiere una modificación muy específica de algunos de los términos de la frase 4. La frase es clara, tiene semántica y sintaxis adecuada
<p>CONGRUENCIA La frase tiene relación congruente con la dimensión o indicador que pretende medir.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. No cumple con el criterio 2. Cumple con el criterio en bajo nivel 3. Cumple con el criterio en moderado nivel 4. Cumple con el criterio en alto nivel 	<ol style="list-style-type: none"> 1. La frase no tiene relación lógica con la dimensión 2. La frase tiene relación tangencial con la dimensión 3. La frase tiene una relación moderada con la dimensión que está midiendo 4. La frase se encuentra completamente relacionada con la dimensión que está midiendo
<p>RELEVANCIA La frase es esencial o importante, es decir, debe ser incluida.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. No cumple con el criterio 2. Cumple con el criterio en bajo nivel 	<ol style="list-style-type: none"> 1. La frase puede ser eliminada sin que se vea afectada la medición de la dimensión 2. La frase tiene alguna relevancia, pero otra frase puede estar incluyendo lo que mide esta 3. La frase es relativamente importante

	<ul style="list-style-type: none"> 3. Cumple con el criterio en moderado nivel 4. Cumple con el criterio en alto nivel 	<ul style="list-style-type: none"> 4. La frase es muy relevante y debe ser incluida
<p>LENGUAJE APROPIADO PARA LA POBLACIÓN</p> <p>La frase utiliza lenguaje sencillo y de uso común.</p>	<ul style="list-style-type: none"> 1. No cumple con el criterio 2. Cumple con el criterio en bajo nivel 3. Cumple con el criterio en moderado nivel 4. Cumple con el criterio en alto nivel 	<ul style="list-style-type: none"> 1. La frase no utiliza lenguaje sencillo y de uso común para la población 2. La frase utiliza palabras poco sencillas o que no son usadas comúnmente 3. La frase necesita modificarse un poco para que su lenguaje sea más sencillo y de uso común 4. La frase utiliza lenguaje sencillo y de uso común en la población

A continuación, le presentamos las frases incompletas de cada una de las dimensiones que componen el constructo de sentido de vida (coherencia, propósito e importancia) y que en conjunto conforman la herramienta clínica propuesta. Le solicitamos evaluar **cada una de las frases** colocando la calificación que usted asigne en la casilla correspondiente a la frase.

En el último espacio a la derecha de la tabla, podrá anotar las observaciones y/o correcciones que considere pertinentes sobre cada frase. Las observaciones generales de la dimensión podrá ponerlas debajo de cada tabla.

Le recordamos la escala de calificación:

CALIFICACIÓN	INDICADOR DE CALIFICACIÓN
<ol style="list-style-type: none"> 1. No cumple con el criterio 2. Cumple con el criterio en bajo nivel 3. Cumple con el criterio en moderado nivel 4. Cumple con el criterio en alto nivel 	<ol style="list-style-type: none"> 1. La frase no utiliza lenguaje sencillo y de uso común para la población 2. La frase utiliza palabras poco sencillas o que no son usadas comúnmente 3. La frase necesita modificarse un poco para que su lenguaje sea más sencillo y de uso común 4. La frase utiliza lenguaje sencillo y de uso común en la población

	Coherencia Grado en el que las personas perciben que hay lógica u orden en sus vidas y sus experiencias. Es tener la sensación de que la vida parece ser clara, que las cosas encajan y que son como deben de ser.	CLARIDAD	CONGRUENCIA	RELEVANCIA	LENGUAJE APROPIADO PARA LA POBLACIÓN	Observaciones/ correcciones:
1	A partir de la enfermedad, mi idea sobre la vida es...					
2	A partir de la enfermedad, mi vida cambió porque...					
3	Mi enfermedad se relaciona con...					
4	Mi vida ha tenido orden porque...					

5	A partir de la enfermedad, entendí que la vida...					
6	Una explicación de por qué la enfermedad llegó a mi vida, es ...					
7	Mi vida es como es porque...					
8	A partir de la enfermedad, le busco respuesta a...					

Observaciones generales a las frases que conforman la evaluación de la dimensión de coherencia:

	Propósito Grado en el que las personas perciben que su vida es guiada y motivada por objetivos valiosos. Es tener clara la dirección de su vida y para qué se realizan esfuerzos.	CLARIDAD	CONGRUENCIA	RELEVANCIA	LENGUAJE APROPIADO PARA LA POBLACIÓN	Observaciones/ correcciones
9	A partir de la enfermedad, lo importante para mí es:					
10	A partir de la enfermedad, quiero ser...					
11	A partir de la enfermedad, sigo vivo para...					

12	A partir de la enfermedad, tengo cosas importantes por hacer, por ejemplo:					
13	A partir de la enfermedad, tengo algo por qué vivir, como...					
14	A partir de la enfermedad, descubrí que un propósito en mi vida es...					
15	A partir de la enfermedad, una de mis metas es:					
16	A partir de la enfermedad, mis planes son...					
17	A partir de la enfermedad, lo que le da dirección a mi vida es...					

Observaciones generales a las frases que conforman la evaluación de la dimensión de propósito:

	Importancia Grado en el que las personas experimentan su propia existencia como significativa, importante y que tiene un valor en el mundo. Es tener la sensación de que la vida y nuestras acciones son consecuentes.	CLARIDAD	CONGRUENCIA	RELEVANCIA	LENGUAJE APROPIADO PARA LA POBLACIÓN	Observaciones/ correcciones
18	A partir de la enfermedad, mi granito de arena en la vida es...					
19	A partir de la enfermedad, me doy cuenta de que mi vida ha valido la pena porque...					

20	Las cosas que he hecho son importantes porque...					
21	A partir de la enfermedad, mi existencia ha sido importante porque...					
22	A partir de la enfermedad, para hacer del mundo un lugar mejor, yo puedo...					
23	Mi vida importa porque...					

Observaciones generales a las frases que conforman la evaluación de la dimensión de importancia:

Preguntas generales	CLARIDAD	CONGRUENCIA	RELEVANCIA	LENGUAJE APROPIADO PARA LA POBLACIÓN	Observaciones/correcciones:
1. ¿Cambió el sentido de su vida a partir de la enfermedad? Sí () No () ¿En qué?					
2. ¿Qué cosas le dan sentido a su vida?					

Observaciones sobre las preguntas generales:

Estimado juez, a continuación, le mostramos el formato que se le presentará a los participantes y posterior a ello le pediremos sus observaciones de algunos aspectos en especial.

“SENSO”

Fecha:

Folio:

Nombre:

Edad:

Expediente:

Ciudad en la que vive:

Último grado que estudió:

Lee: Sí () No ()

Escribe: Sí () No ()

Nota:

Introducción

Sabemos que una enfermedad avanzada que amenaza la vida puede ser muy estresante y puede afectar cómo se siente emocionalmente; queremos conocerlo mejor para ayudarnos a entender cómo se encuentra usted y si podemos apoyarle.

Instrucciones:

A continuación, le presentamos varias frases que puede completar con lo que usted piense y sienta, le aclaramos que esto no es un examen por lo que no hay respuestas buenas o malas, sólo le pedimos por favor que conteste con sinceridad.

Si por alguna razón no puede completar una frase, sólo coméntenos por qué no y continúe con las demás.

Le agradecemos mucho su colaboración.

1	A partir de la enfermedad, mi idea sobre la vida es...
2	A partir de la enfermedad, mi vida cambió porque...
3	Mi enfermedad se relaciona con...

4	Mi vida ha tenido orden porque...
5	A partir de la enfermedad, entendí que la vida...
6	Una explicación de por qué la enfermedad llegó a mi vida, es ...
7	Mi vida es como es porque...
8	A partir de la enfermedad, le busco respuesta a...
9	A partir de la enfermedad, lo importante para mí es:
10	A partir de la enfermedad, quiero ser...
11	A partir de la enfermedad, sigo vivo para...
12	A pesar de la enfermedad, tengo cosas importantes por hacer, por ejemplo:
13	A partir de la enfermedad, tengo algo por qué vivir, como...
14	A partir de la enfermedad, descubrí que un propósito en mi vida es...
15	A partir de la enfermedad, una de mis metas es:
16	A partir de la enfermedad, mis planes son...
17	A partir de la enfermedad, lo que le da dirección a mi vida es...
18	A partir de la enfermedad, mi granito de arena en la vida es...
19	A partir de la enfermedad, me doy cuenta de que mi vida ha valido la pena porque...
20	Las cosas que he hecho son importantes porque...
21	A partir de la enfermedad, mi existencia ha sido importante porque...

22	A partir de la enfermedad, para hacer del mundo un lugar mejor, yo puedo...
23	Mi vida importa porque...

1. ¿Cambió el sentido de su vida a partir de la enfermedad? Sí () No () ¿En qué?
2. ¿Qué cosas le dan sentido a su vida?

Estimado juez, ahora le pedimos que marque una opción de respuesta y nos brinde su opinión y observaciones sobre:

- Introducción

Adecuado	Ni adecuado ni inadecuado	Inadecuado
----------	---------------------------	------------

Observaciones/comentarios:

- Instrucciones

Adecuado	Ni adecuado ni inadecuado	Inadecuado
----------	---------------------------	------------

Observaciones/comentarios:

- Formato de presentación al participante

Adecuado	Ni adecuado ni inadecuado	Inadecuado
----------	---------------------------	------------

Observaciones/comentarios:

- Formato de opción de respuesta de frases incompletas:

Adecuado	Ni adecuado ni inadecuado	Inadecuado
----------	---------------------------	------------

Observaciones/comentarios:

¡Muchas gracias por su colaboración!

Anexo 4. Segunda fase del juicio de expertos

Formato de validación de contenido por juicio de expertos segunda fase

Estudio: “Evaluación del sentido de vida en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos”.

Investigadora: Lic. Andrea del Rocío García Muñoz

Estimado juez, antes que cualquier cosa, queremos agradecerle por su participación en la fase anterior del juicio de expertos, en el cual nos ayudó a evaluar cuatro criterios de validez de contenido de 23 frases incompletas y además nos proporcionó sus observaciones.

Se llevó a cabo un análisis cuantitativo por cada frase y, en conjunto con un experto en sentido de vida, se consideraron las observaciones que usted y sus colegas expertos en cuidados paliativos nos señalaron.

En esta ocasión le pedimos que nos indique si está de acuerdo o no con la propuesta modificada de cada frase incompleta anterior que conformará la versión final de la herramienta “**SENSO**” que será piloteada con la población blanco.

Le recordamos que en este formato encontrará una serie de frases incompletas que identifican las fuentes de sentido a la vida de los pacientes en cuidados paliativos. Le recordamos que se entenderá sentido de vida como “el grado en que experimentamos que nuestra vida tiene coherencia, que es dirigida y motivada por objetivos valiosos, y que tiene importancia en el mundo” (traducción de la definición de George y Park, 2016) y que dicho constructo está compuesto por las siguientes 3 dimensiones:

Coherencia: Grado en el que las personas perciben que hay lógica u orden de los sucesos en sus vidas y sus experiencias.

Propósito: Grado en el que las personas perciben que su vida es guiada y motivada por objetivos valiosos.

Importancia: Grado en el que las personas experimentan su propia existencia como significativa y valiosa

También quisiéramos recordarle que los cuatro criterios que evaluó en el juicio de expertos anterior fueron claridad que se refiere a que la frase se comprende fácilmente, es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas; congruencia que es cuando la frase tiene relación congruente con la dimensión o indicador que pretende medir; relevancia que hace referencia a que la frase es esencial o importante, es decir, debe ser incluida; y lenguaje apropiado que quiere decir que la frase utiliza lenguaje sencillo y de uso común.

Asimismo, le recordamos que “SENSO” está dirigida a pacientes en cuidados paliativos que cuentan con consciencia de diagnóstico y pronóstico, especialmente para una población con baja escolaridad, pensamiento concreto y con problemas de comprensión o retención de las opciones de respuesta en escala tipo Likert.

Con esto en mente, en la siguiente tabla le presentamos tres apartados, a la izquierda encontrará la frase incompleta anterior, la cual se le presentó en el juicio de expertos pasado, en el centro encontrará la frase incompleta modificada y en la columna de la derecha le pedimos que indique con una X su decisión de si está de acuerdo o no en que la frase incompleta modificada sea presentada en la versión final de herramienta “SENSO” que será piloteada con la población blanco.

#	Frase anterior	Frase modificada	Decisión	
			Sí	No
1	A partir de la enfermedad, mi idea sobre la vida es...	Desde que me enfermé, pienso que la vida...		
2	A partir de la enfermedad, mi vida cambió porque...	Desde que me enfermé, mi vida cambió en....		
3	Mi enfermedad se relaciona con...	Eliminada		
4	Mi vida ha tenido orden porque...	Eliminada		
5	A partir de la enfermedad, entendí que la vida...	Desde que me enfermé, entendí que la vida...		

6	Una explicación de por qué la enfermedad llegó a mi vida, es ...	Me enfermé porque...		
7	Mi vida es como es porque...	Mi vida es como es porque...		
8	A partir de la enfermedad, le busco respuesta a...	Desde que me enfermé, necesito encontrarle respuesta a....		
9	A partir de la enfermedad, lo importante para mí es...	Desde que me enfermé, lo más importante para mí es...		
10	A partir de la enfermedad, quiero ser...	Desde que me enfermé, quiero ser...		
11	A partir de la enfermedad, sigo vivo para...	Sigo vivo(a) para...		
12	A partir de la enfermedad, tengo cosas importantes por hacer, por ejemplo...	Tengo cosas importantes por hacer, por ejemplo...		
13	A partir de la enfermedad, tengo algo por qué vivir, como...	Desde que me enfermé, mi razón para vivir es...		
14	A partir de la enfermedad, descubrí que un propósito en mi vida es...	Desde que me enfermé, creo que el propósito de mi vida es...		
15	A partir de la enfermedad, una de mis metas es...	Desde que me enfermé, una de mis metas es...		
16	A partir de la enfermedad, mis planes son...	Desde que me enfermé mis planes son...		
17	A partir de la enfermedad, lo que le da dirección a mi vida es...	Desde que me enfermé, lo que me guía en la vida es...		
18	A partir de la enfermedad, mi granito de arena en la vida es...	Mi granito de arena en la vida es...		
19	A partir de la enfermedad, me doy cuenta de que mi vida ha valido la pena porque...	Mi vida ha valido la pena porque...		
20	Las cosas que he hecho son importantes porque...	Las cosas que he hecho son importantes porque...		
21	A partir de la enfermedad, mi existencia ha sido importante porque...	Eliminada		
22	A partir de la enfermedad, para hacer del mundo un lugar mejor, yo puedo...	Para hacer del mundo un lugar mejor, yo puedo...		
23	Mi vida importa porque...	Mi vida es importante porque...		

¡Muchas gracias por su colaboración!

Anexo 5. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se está realizando una investigación para conocer las fuentes del sentido de vida de personas con alguna enfermedad y se me ha invitado participar, el objetivo de mi participación será validar en una fase piloto la herramienta clínica "SENSO" con la última finalidad de proponer estrategias de intervención que buscarán el bienestar de las personas.

Se ha hecho de mi conocimiento que...

I. Mi participación consiste en completar un material digitalizado y responder algunas preguntas de acuerdo con mis experiencias personales y desde mi punto de vista. No hay respuestas correctas o incorrectas.

II. El tiempo aproximado que tomará mi participación es de 1 hora, pero puedo tomarme el tiempo necesario en caso de que continúe brindando información o respuestas relacionadas al material que completaré

III. Entiendo que los riesgos son mínimos, sin embargo, pensar en estos temas podría causarme malestar emocional (sentir tristeza, ansiedad u otras emociones desagradables).

IV. Entiendo que no me haré acreedor(a) a recibir tratamiento psicológico, sin embargo, ante un malestar emocional lo reportaré a la investigadora psic.andreagarciam@gmail.com y se me brindará atención gratuita para contención emocional o, en caso de que la investigadora lo considere necesario, atención psicológica breve (1 o 2 sesiones).

V. En caso de que la investigadora lo considere necesario, me brindará información de distintos servicios de atención psicológica o puedo pedirla.

VI. El beneficio principal de participar será que los resultados de esta investigación ayudarán a brindar una mejor atención psicológica a otras personas en una situación parecida a la mía.

VII. Puedo preguntar todo lo relacionado con la investigación y mi participación en esta (procedimientos, riesgos, beneficios, resultados, atención, etc.) hasta que todas mis dudas hayan sido resueltas completamente.

VIII. Puedo retirar mi participación en cualquier momento si así lo decido.

IX. Autorizo que la información que brinde pueda ser utilizada con fines de investigación y autorizo la publicación de mis datos y respuestas con la condición de que en todo momento se mantenga el secreto profesional y que no se publique mi nombre ni se revele mi identidad, a menos que yo así lo requiera.

X. Autorizo que mi participación sea grabada en audio y video con fines de investigación con la condición de que en todo momento se mantenga el secreto profesional y no se publique mi nombre ni se revele mi identidad, a menos que yo así lo requiera.

XI. Autorizo que los investigadores puedan contactarme a mí o a mi familia después para realizar seguimientos en caso de requerirlo.

XII. Participar en esta investigación no tendrá ningún costo, pero tampoco ningún beneficio económico.

XIV. Mi participación en este proyecto no afectará de manera positiva o negativa la atención que estoy recibiendo en alguna institución de salud.

Acepto Sí / No

En caso de contestar Sí, se proseguirá a la aplicación de la herramienta clínica SENSO

Anexo 6. SENSO versión piloto

Herramienta clínica “SENSO”

Datos sociodemográficos

Fecha: / / Folio:

Nombre:	Edad:
Estado civil:	Expediente:
Ocupación:	
Creencia espiritual o religión:	
Tipo de Ca.:	I II III IV

Introducción

Entendemos que se encuentra en un estado de salud complejo y que es un momento sensible para usted y su familia.

Le pedimos su apoyo para conocer qué le da sentido a la vida en general y después de una enfermedad, con eso podremos apoyar a otras personas que se encuentran en una situación similar a la suya.

Instrucciones:

A continuación, le presentamos 20 frases que usted puede completar con lo que piensa y siente, le aclaramos que esto no es un examen por lo que no hay respuestas buenas o malas, sólo le pedimos por favor que conteste con sinceridad.

Si no completa una frase, sólo coméntenos el motivo de por qué no quiere completarla y continúe con las demás.

Le agradecemos mucho su colaboración.

1. Desde que me enfermé, pienso que la vida...
2. Desde que me enfermé, mi vida cambió en...
3. Desde que me enfermé, entendí que la vida...

4. Me enfermé porque...
5. Mi vida es como es porque...
6. Desde que me enfermé, necesito encontrarle respuesta a...
7. Desde que me enfermé, lo más importante para mí es...
8. Desde que me enfermé, quiero ser...
9. Sigo vivo/a para...
10. Tengo cosas importantes por hacer, por ejemplo...
11. Desde que me enfermé, mi razón para vivir es...
12. Desde que me enfermé, creo que el propósito de mi vida es...
13. Desde que me enfermé, una de mis metas es...
14. Desde que me enfermé, mis planes son...
15. Desde que me enfermé, lo que me guía en la vida es...
16. Mi granito de arena en la vida es...
17. Mi vida ha valido la pena porque...

18. Las cosas que he hecho son importantes porque...

19. Para hacer del mundo un lugar mejor, yo puedo...

20. Mi vida es importante porque...

A. ¿Qué le da sentido a su vida?

B. ¿Cambió el sentido de su vida a partir de la enfermedad?

Sí () No ()

¿En qué?

Le agradecemos mucho su colaboración.

Anexo 7. Entrevista cognitiva sobre SENSO versión piloto

Para introducción, instrucciones, cada frase incompleta y preguntas abiertas se preguntó:

¿Fue clara o fácil de entender? Si contestó que no, ¿cómo podría ser más clara o fácil de entender?

¿Le ofendió, incomodó o molestó de alguna manera? Si contestó que sí, ¿en qué?

¿Le generó alguna emoción? Si contestó que sí, ¿cuál(es)?

¿Le orilló a dar una respuesta en especial? (sesgada) Si contestó que sí, ¿cómo?

Adicionalmente, se realizaron las siguientes preguntas en general:

Antes de hoy, ¿usted había pensado ya en este tema (el sentido de la vida)?

¿Le pareció que esta herramienta exploraba el sentido de vida? Si contestó que No, ¿qué parecía que exploraba?

¿Considera que el tema de sentido de vida debería ser parte de la atención a la enfermedad?

¿Algo de esta herramienta clínica le pareció educativo, entretenido o de provecho de alguna manera? En caso de haber contestado Sí, ¿en qué?

¿Sintió emociones desagradables al completar esta herramienta clínica? Si sí, ¿cuál(es)?

¿De alguna manera la persona que le compartió las frases incompletas hizo algo que afectara en cómo usted respondió? Si contestó que Sí, ¿en qué?

¿Algo en el lugar donde estaba afectó lo que usted respondió? Si contestó que Sí, ¿qué afectó y cómo?

Para poder mejorar esta herramienta, ¿qué sugerencias le haría a quien la creó?

Anexo 8. Ejemplo de llenado de formulario de aplicación piloto en reunión virtual

SENSO x +

docs.google.com/forms/

No

Si contestó que sí, ¿cuál(es)?

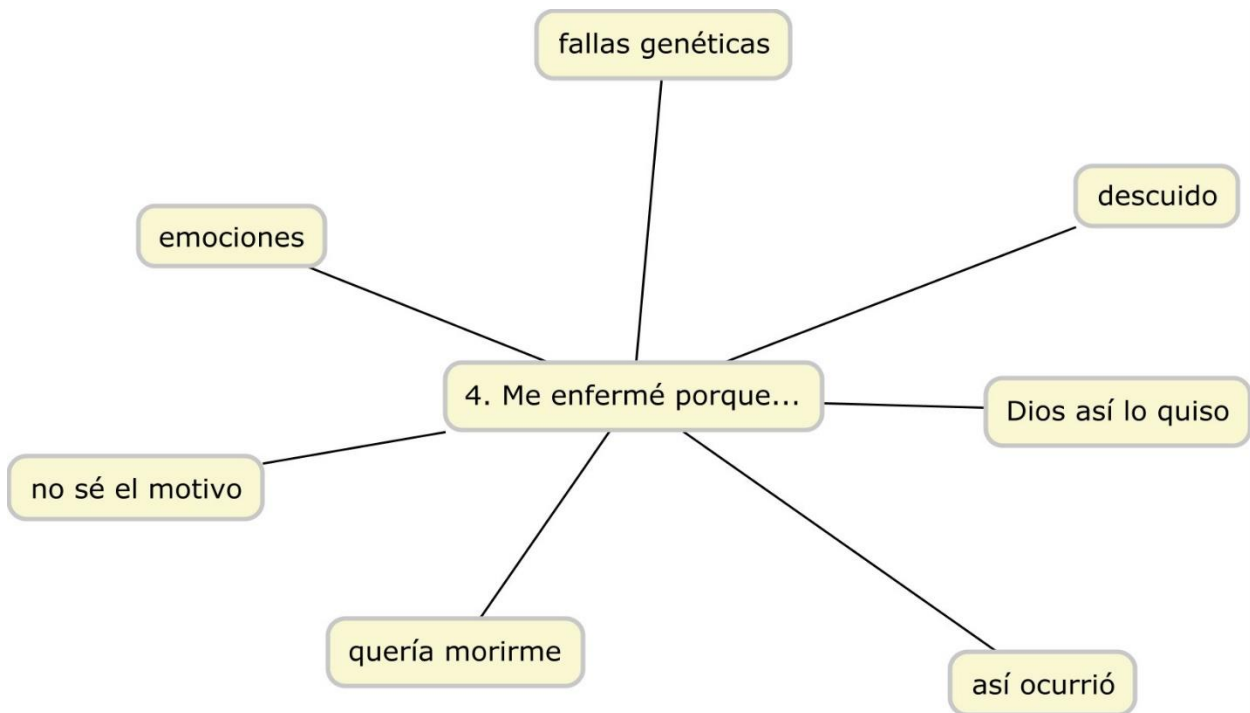
tristeza, porque a veces no se pueden hacer pr

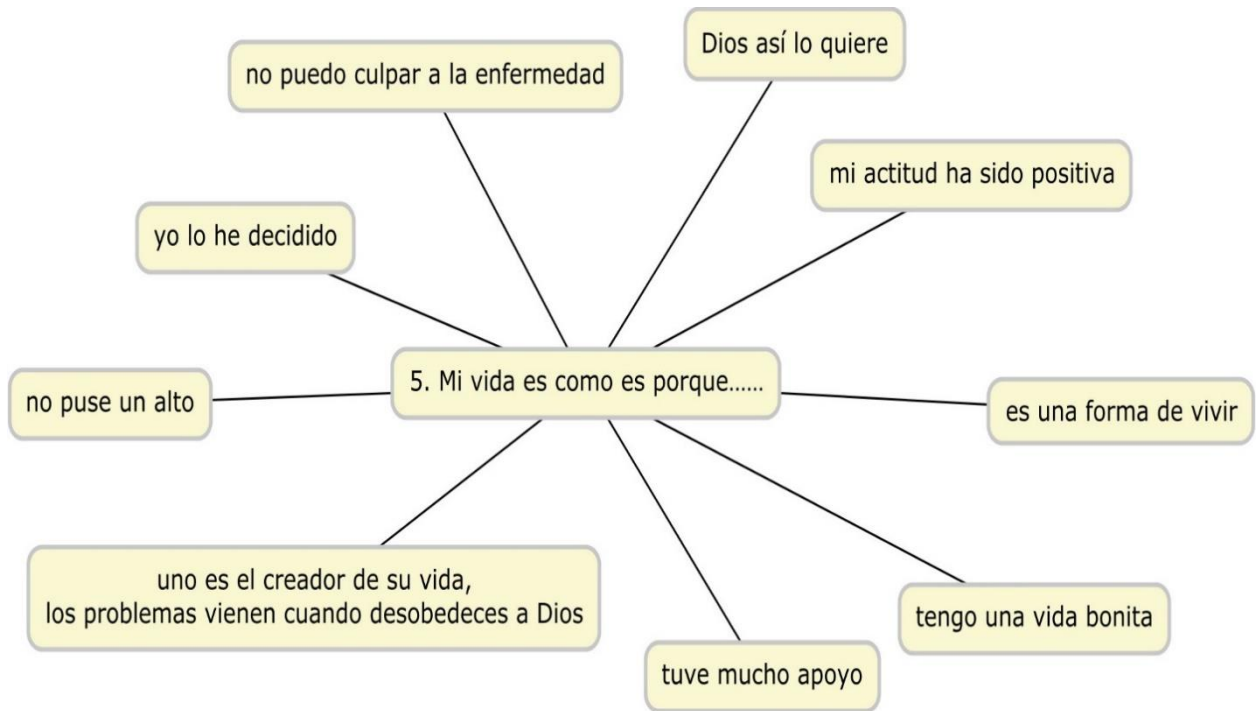
¿Le orilló a dar una respuesta en especial? *

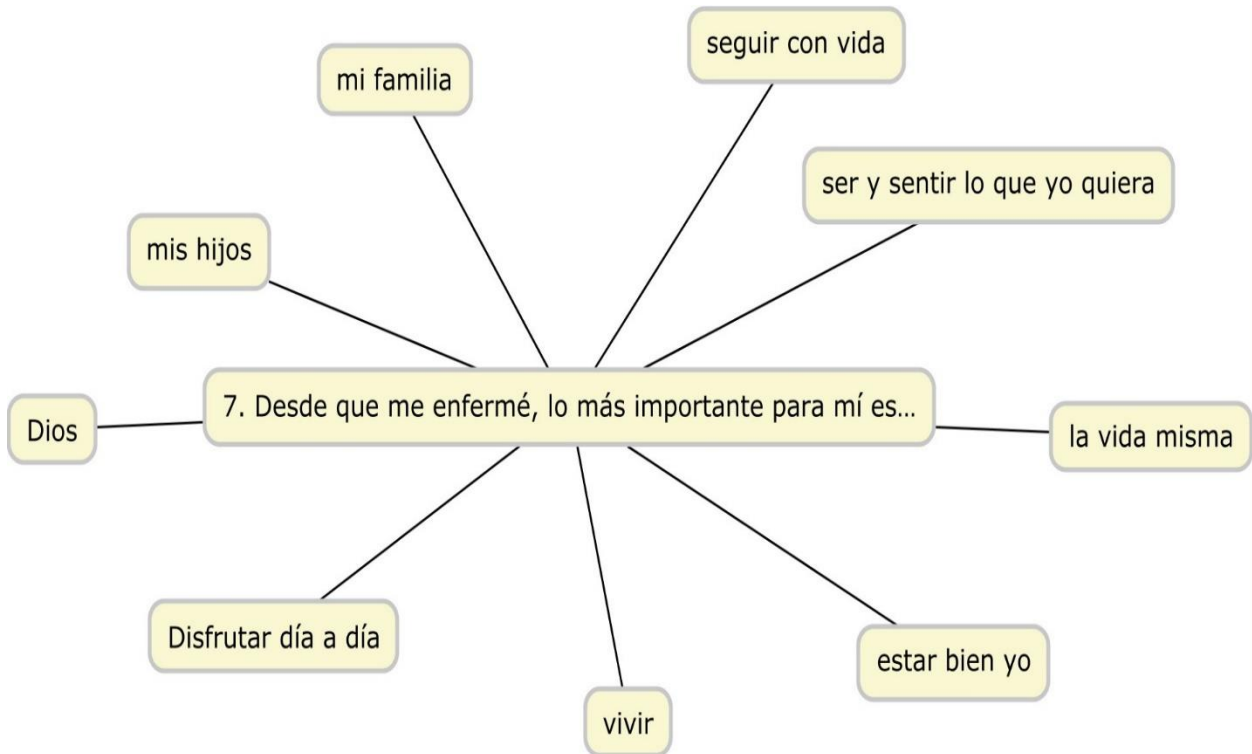
Sí

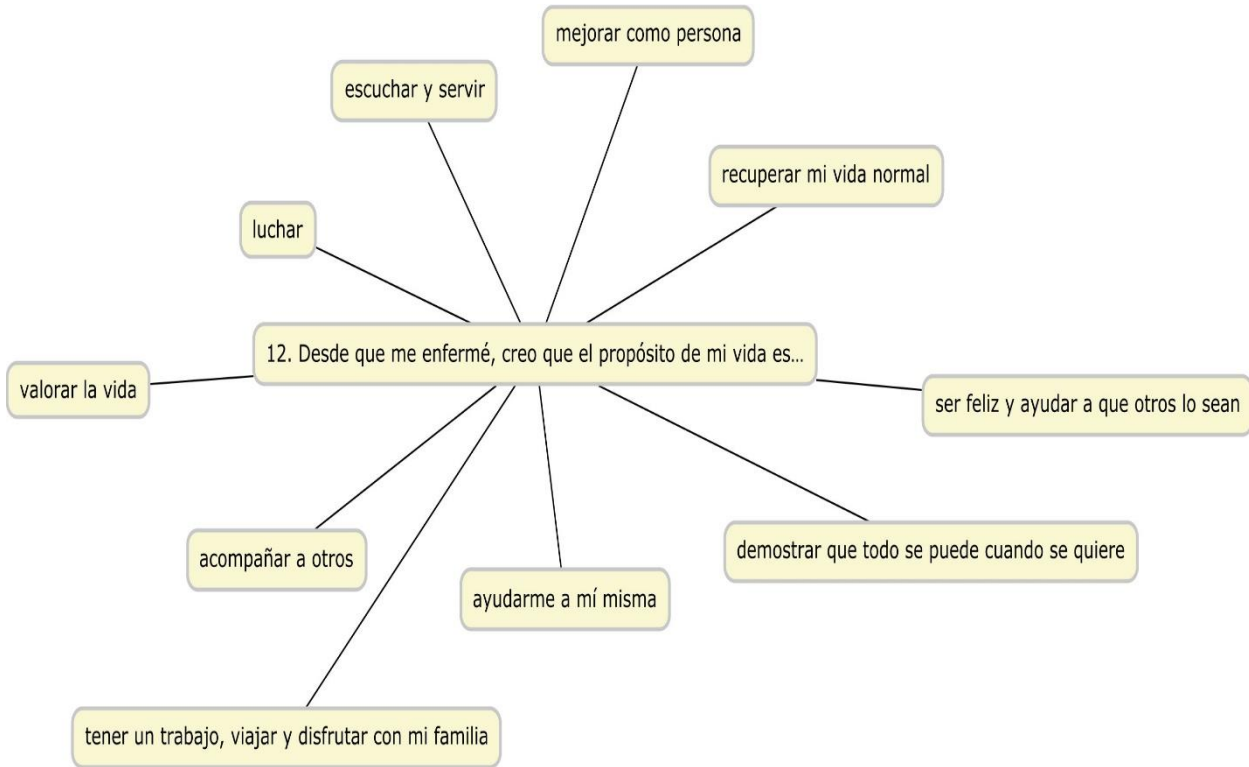
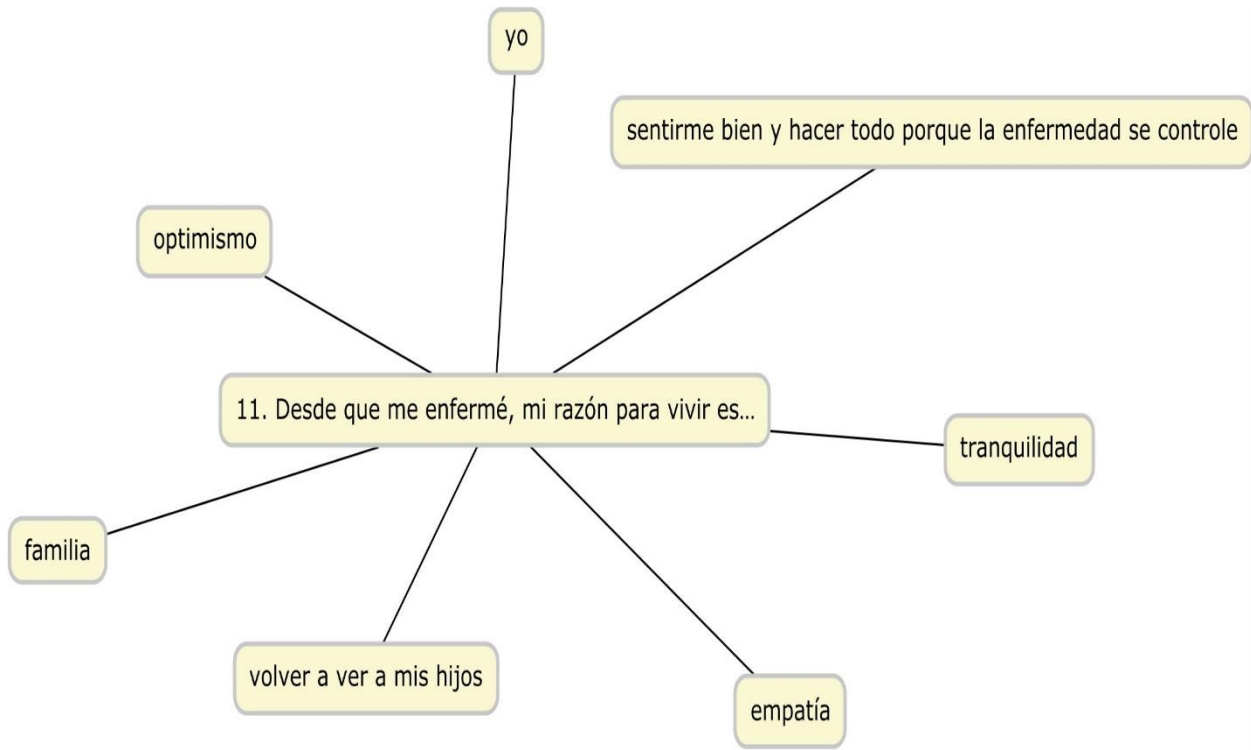
No

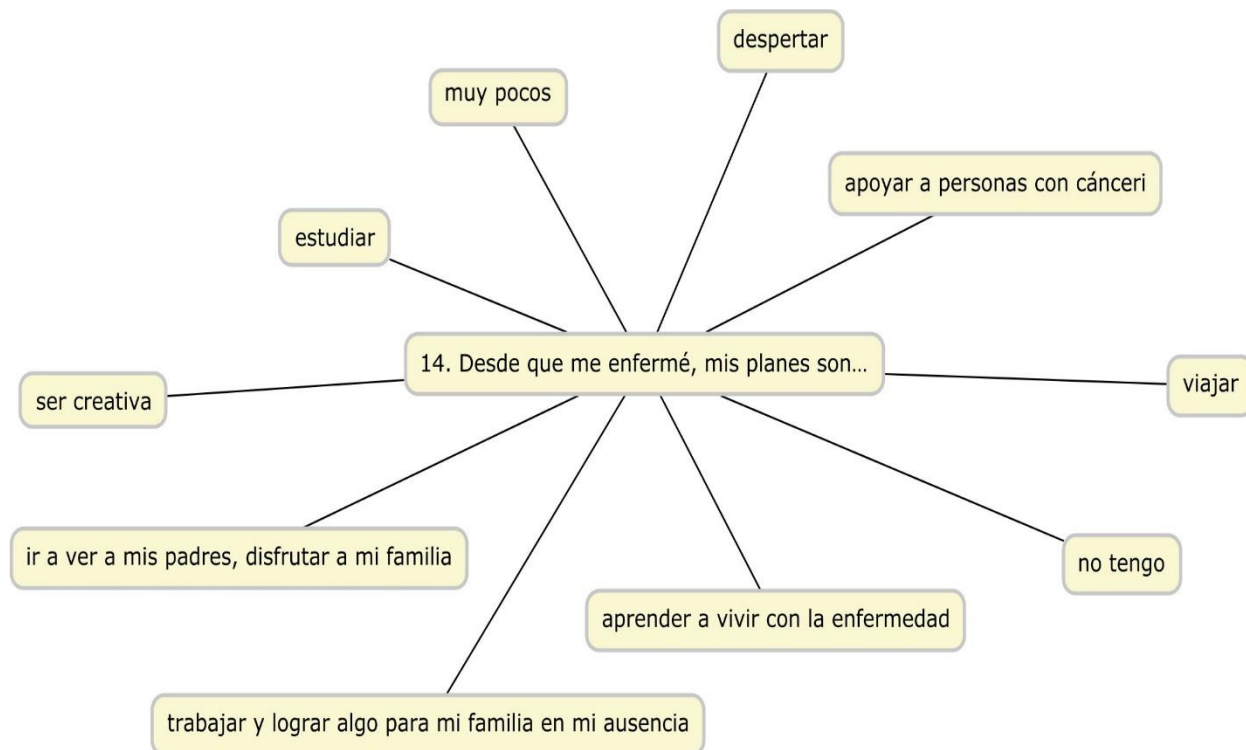
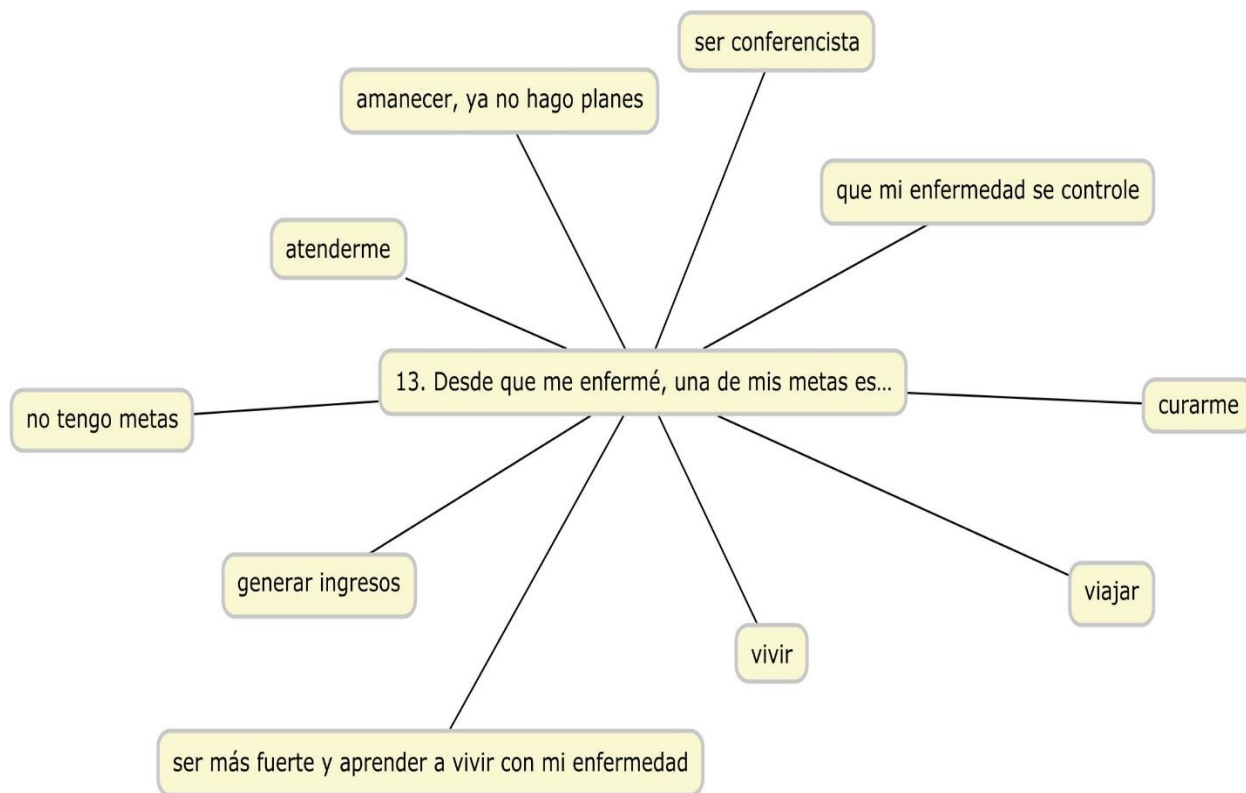
Anexo 9. Respuestas a SENSO versión piloto

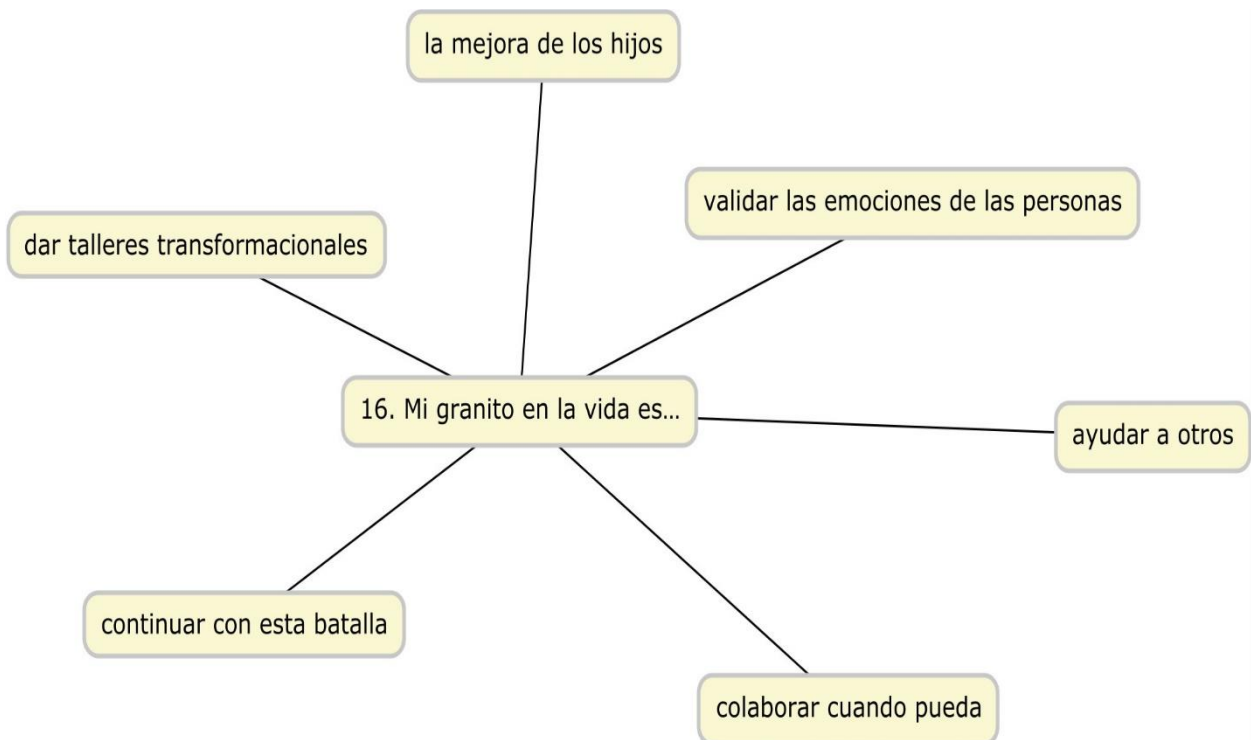
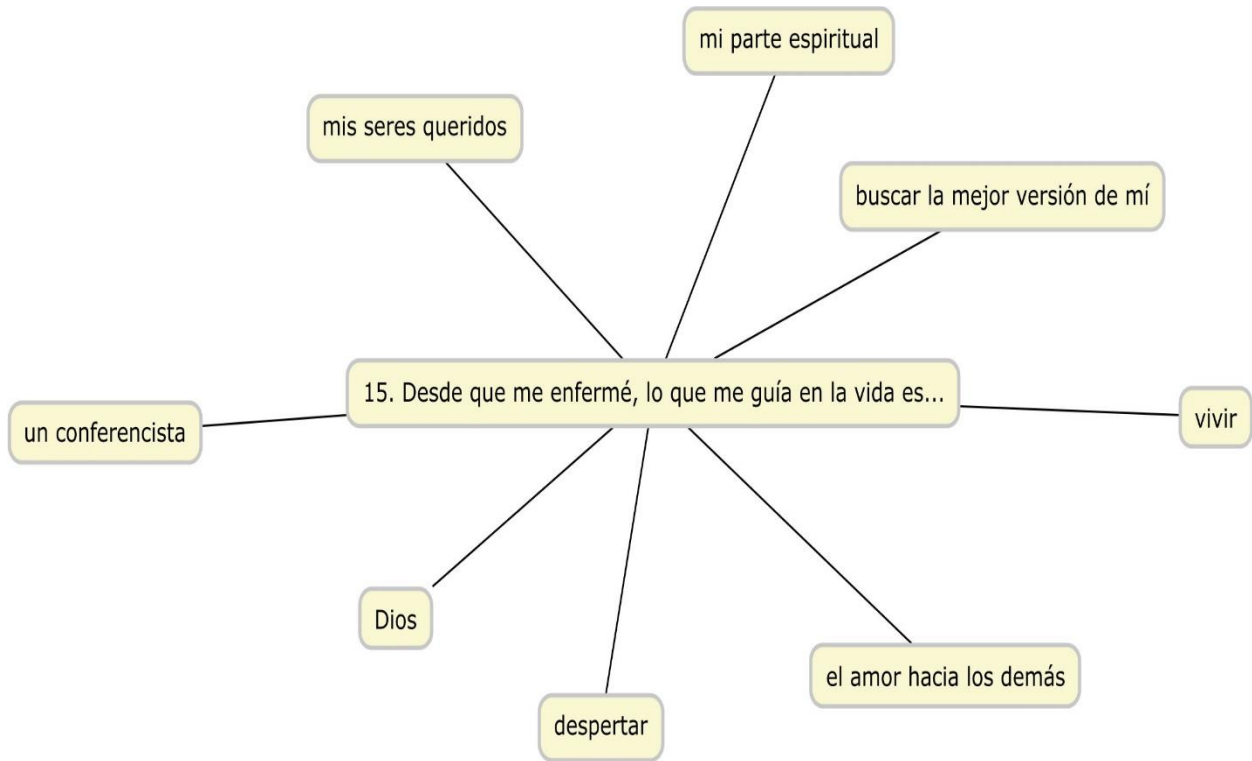


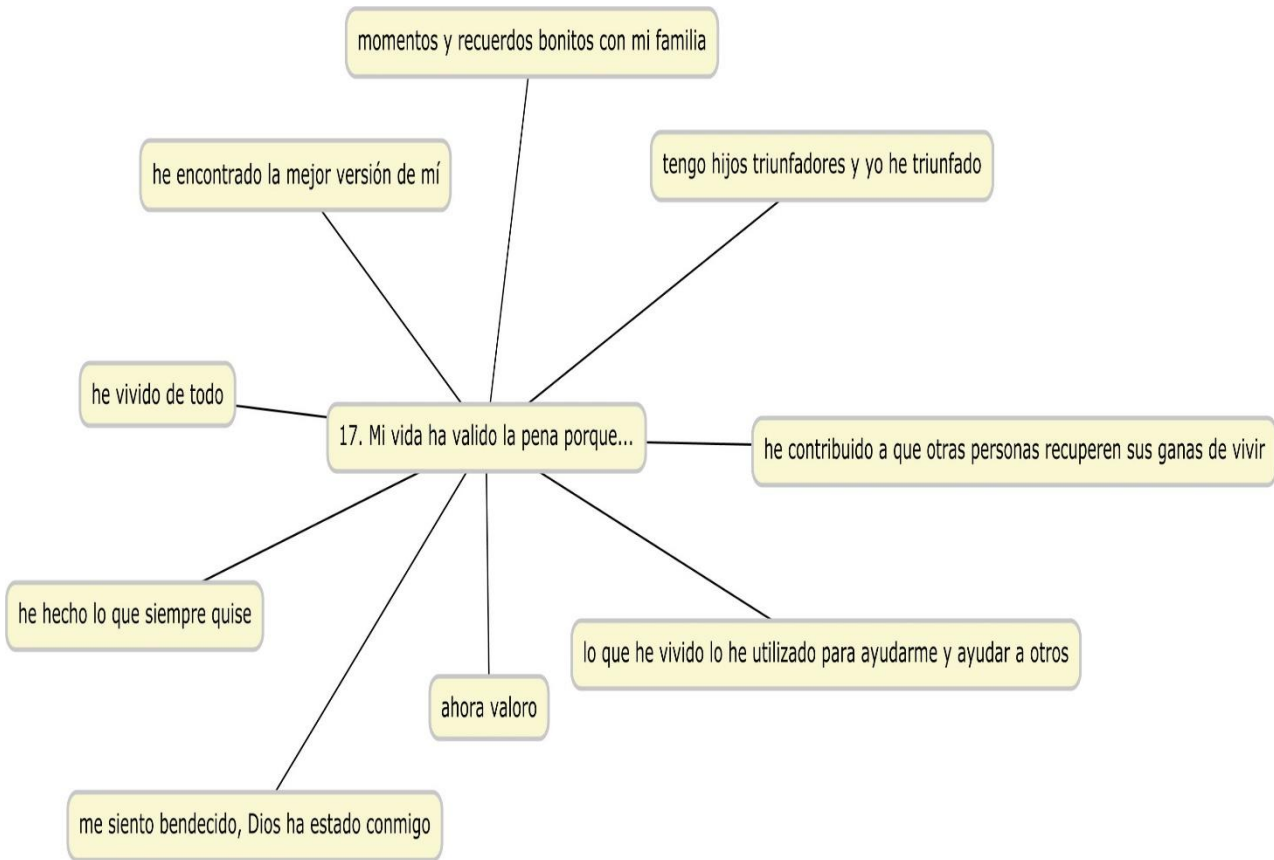


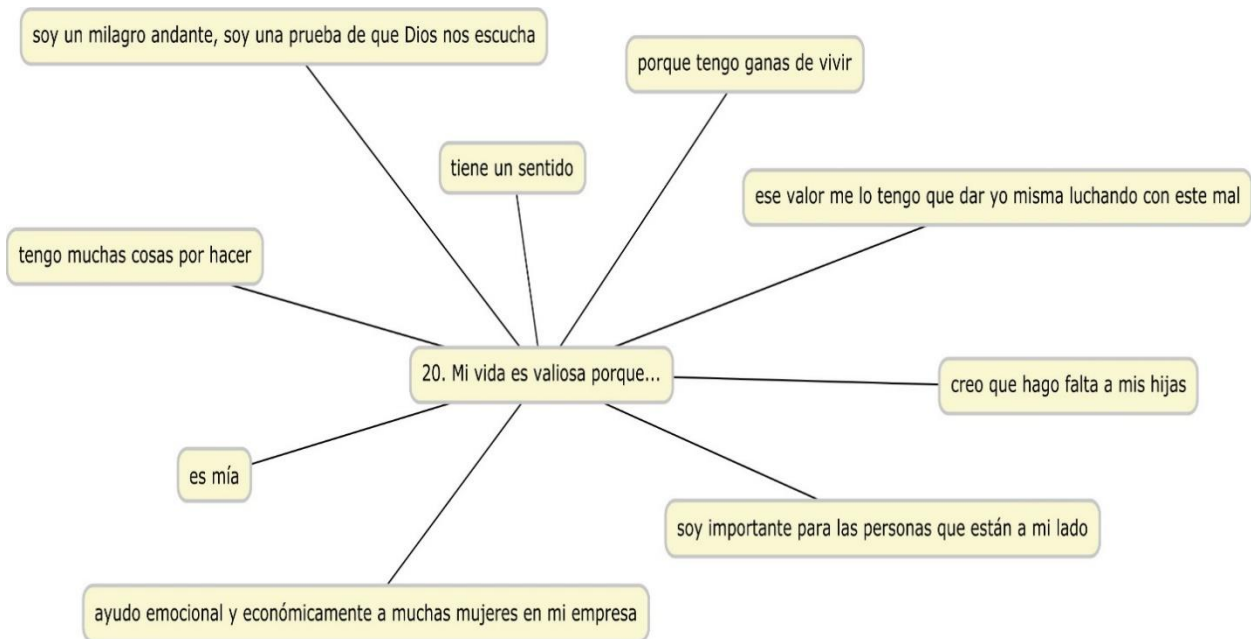












Anexo 10. SENSO versión final**Herramienta clínica “SENSO”****Datos sociodemográficos**

Fecha: / / Folio:

Nombre:	Edad:
Estado civil:	Expediente:
Ocupación:	
Creencia espiritual o religión:	
Tipo de Ca.:	I II III IV

Instrucciones:

A continuación, te presentamos 20 frases que puedes completar con base en tu propia experiencia, en lo que piensas y sientes. Esto no es un examen por lo que no hay respuestas buenas o malas, sólo te pedimos por favor que contestes con sinceridad para saber en qué podemos apoyarte.

Si no completas una frase puedes dejarla en blanco y continuar con las demás.

Si tienes alguna duda antes de iniciar, puedes comentarle a la persona que te hizo llegar esta herramienta.

1. Desde que me enfermé, pienso que la vida...
2. Desde que me enfermé, mi vida cambió en...
3. Desde que me enfermé, he entendido que la vida...
4. Pienso que me enfermé porque...
5. Mi vida es como es porque...
6. Actualmente necesito encontrarle respuesta a...

7. Lo más importante para mí es...
8. Desde que me enfermé, me gustaría ser...
9. Sigo vivo/a para...
10. Tengo cosas importantes por hacer, por ejemplo...
11. Desde que me enfermé, mi razón para vivir es...
12. Desde que me enfermé, creo que el propósito de mi vida es...
13. Desde que me enfermé, mis metas son...
14. Desde que me enfermé, mis planes son...
15. Lo que me guía en la vida es...
16. Mi granito de arena en la vida es...
17. Mi vida ha valido la pena porque...
18. Las cosas que he hecho son importantes porque...
19. Para hacer de mi entorno un lugar mejor, yo...
20. Mi vida es valiosa porque...

Te agradecemos tu colaboración.