

# Trabajo Fin de Máster

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

## ACOMPañAMIENTO PSICOLÓGICO A PERSONAS DEMANDANTES DE EUTANASIA DESDE UN ENFOQUE MODULAR. EL PROGRAMA CARONTE.

Presentado por: D. MARCOS MURILLO VEGA

Tutora académica: Dra. HELENA GARRIDO HERNANSAIZ

Alcalá de Henares, 07 de marzo de 2022.

*Acompañamiento psicológico a personas demandantes de eutanasia desde un enfoque modular.*

La vida dura lo mismo que nuestros estremecimientos. Sin ellos, es polvo vital.

*-Emil Cioran.*

## Índice

Resumen.....	4
<b>1. Introducción y justificación.....</b>	<b>6</b>
<b>2. Objetivos e hipótesis.....</b>	<b>6</b>
<b>3. Marco teórico.....</b>	<b>7</b>
3.1. La atención humana ante la muerte.....	7
3.1.1. Las personas en situación terminal.....	8
3.1.2. La voluntad de una muerte acelerada.....	9
3.1.3. Alternativas ante la voluntad de una muerte acelerada.....	10
3.2. La eutanasia.....	11
3.2.1. La persona demandante de eutanasia.....	12
3.2.2. Psicología y eutanasia.....	13
3.3. Acompañamiento e intervención psicológica.....	14
3.3.1. Terapias y abordajes actuales.....	15
<b>4. Metodología de investigación.....</b>	<b>21</b>
4.1. Fuentes de información empleadas.....	21
4.2. Criterios de inclusión, términos de búsqueda y operadores.....	21
<b>5. Propuesta de intervención.....</b>	<b>21</b>
5.1. Presentación de la propuesta.....	22
5.2. Objetivos.....	22
5.3. Contexto en el que se aplica o podría aplicarse la propuesta.....	23
5.4. Metodología y recursos.....	24
5.5. Desarrollo del programa y sus sesiones.....	25
<i>Sesión 0. Conociendo al consultante.....</i>	<i>25</i>
<i>Sesión 1. Sentido y significado.....</i>	<i>27</i>
<i>Sesión 2. Fuentes de sentido.....</i>	<i>29</i>
<i>Sesión 3. Coraje y compromiso.....</i>	<i>30</i>
<i>Sesión opcional A. Trabajando la dignidad.....</i>	<i>32</i>
<i>Sesión B. Ambivalencia ante la decisión.....</i>	<i>34</i>
<i>Sesión C. Dilemática familiar.....</i>	<i>35</i>
<i>Cierre del acompañamiento.....</i>	<i>36</i>
5.6. Cronograma de aplicación.....	37
5.7. Evaluación de la propuesta.....	38
<b>6. Conclusiones.....</b>	<b>40</b>
<b>7. Referencias.....</b>	<b>42</b>
<b>8. Anexos.....</b>	<b>52</b>
Anexo 1. Desarrollo de la Terapia de Dignidad. Versión original.....	52
Anexo 2. Instrumentos de medida pre-post intervención.....	53
Anexo 3. Entrevista estructurada State of Suffering Scale SOS-V.....	55
Anexo 4. Fuentes de sentido.....	56
Anexo 5. Ejemplos de reformulación terapéutica.....	57
Anexo 6. Balance decisional en Entrevista Motivacional.....	60

## **Resumen**

En 2021 es legalizada la práctica de la eutanasia en España, incorporándose a la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, convirtiéndose en una alternativa para adultos con una enfermedad terminal y elevado sufrimiento. Las personas que demandan esta práctica enfrentan malestares biopsicosociales y espirituales y dificultades a lo largo del proceso, jugando la psicología un papel clave en su atención. Surge la necesidad de elaborar programas de intervención interdisciplinarios adaptados al contexto español, basadas en la experiencia y el saber científico acumulado. El presente trabajo ofrece una propuesta de programa modular destinado al acompañamiento psicológico de personas demandantes de eutanasia. Dicho programa parte de una revisión y análisis exhaustivo de propuestas previas. El programa, que bebe de la terapia cognitivo-conductual y la terapia centrada en el sentido, consta de tres sesiones principales semanales y módulos opcionales, focalizados a distintos aspectos claves en esta población, aplicándose de forma individual a domicilio. Su fin es dotar de significado el momento presente de la persona y favorecer el afrontamiento del proceso eutanásico, atendiendo a las distintas necesidades manifestadas. Su carácter flexible permite ofrecer una intervención psicológica breve y a la vez integral, siendo un recurso valioso en la atención a esta población.

**Palabras clave:** *Intervención psicológica, Eutanasia, Enfermo terminal, Psicoterapia, Cuidados Paliativos.*

## **Abstract**

In 2021, euthanasia was legalized in Spain and integrated into the National Health System's services, thus becoming a new alternative for terminally ill adults with great suffering. People demanding this practice endure biopsychosocial and spiritual distress along the process, and so Psychology plays a key role in their care. There is therefore a demand for interdisciplinary intervention programs, adapted to the Spanish context, and based in previous experience and the collected scientific knowledge. The current work proposes a modular approach towards the psychological care of people demanding euthanasia. This intervention was built on the analysis of previous programs. This program, inspired by cognitive-behavioural therapy and

meaning-centered therapy, features three weekly main sessions and some optional modules, meant to attend key aspects of these population. It is developed for an individual, home care basis. The objectives of the program are to increase meaning of the actual circumstances and encourage the person to cope with the eutanasia process, attending to any needs manifested. The flexible approach makes the psychological intervention brief and yet exhaustive, being a valuable resource in order to tend to this targeted population.

**Keywords:** *Psychological Intervention, Euthanasia, Terminally ill, Psychotherapy, Paliative Care.*

## **1. Introducción y justificación**

En junio de 2021 entró en vigor la Ley Orgánica 3/2021, que regula el derecho a la eutanasia en el Estado Español. España se convertía, de facto, en el cuarto país de la Unión Europea y octavo a nivel mundial en despenalizar esta práctica. Mediante esta medida se abría un nuevo escenario en la atención a la muerte y a la asistencia de la persona con enfermedad terminal. La Psicología, en cuanto ciencia aplicada, es llamada a ocupar un lugar principal dentro de este nuevo paradigma, aportando su praxis a los equipos interdisciplinares que comienzan a formarse con el fin de atender a aquellas personas que soliciten la medida de la eutanasia (Arnau, 2019; Bernal y Trejo-Gabriel-Galán, 2022).

La atención psicológica a personas demandantes de eutanasia (PDE, en adelante), hasta dicho momento, era un campo apenas desarrollado en España. Tras la legalización, surge la necesidad de generar intervenciones que respondan a las nuevas situaciones y escenarios que van a derivar de su puesta en acción; con la exigencia de que partan de un conocimiento científico riguroso, fundamentado en la experiencia acumulada en aquellos países que nos preceden en la atención a PDE.

## **2. Objetivos e hipótesis**

El presente trabajo tiene como objetivo principal desarrollar una propuesta de intervención para la atención psicológica a PDE en el Estado Español. Con dicho fin, se plantean los siguientes objetivos:

- Revisar el estado de los programas de intervención sobre dicha temática, tanto en el ámbito nacional como internacional, respecto a su implementación, resultados, fortalezas y debilidades.
- Elaborar un programa específico para la intervención psicológica en PDE, fundamentado en los desarrollos anteriores, que responda a las necesidades y particularidades de este colectivo, así como a las características de la atención sociosanitaria propias del Estado Español.
- Plantear y diseñar una estrategia de evaluación de los resultados de este programa, centrada especialmente en los siguientes puntos: mejora de la calidad de vida,

dignidad, adaptación y afrontamiento a la situación presente y disminución de sintomatología concomitante.

### **3. Marco teórico.**

#### **3.1. La atención humana ante la muerte.**

Morir es, por definición, el último acto en vida de una persona. Un acto que, a nivel biológico, es idéntico al realizado por cualquier otro ser humano, incluso de diferente época. Sin embargo, el contexto, la escenografía, los significados culturales y los modos de asistencia que rodean al proceso de morir han ido cambiando de forma continuada a lo largo de la historia (Leonard et al., 2017). Desde hace aproximadamente un siglo, en los países desarrollados la muerte natural ha desaparecido, de la mano de la evitación y el tabú sobre el morir; dando paso a una muerte asistencial, denominada por Ariès (1983) muerte invertida. Esta muerte invertida supone el abandono del cuidado tradicional, realizado por la familia y la comunidad próxima, y la transformación del moribundo en paciente, pasando a ser atendido por el sistema sanitario y sus profesionales vía protocolos estandarizados, dentro de un nuevo proceso donde, hasta recientemente, la familia e incluso el propio enfermo quedan relegados a un segundo plano (Jaramillo, 2002). La muerte en el siglo XX y XXI adopta el disfraz de enfermedad, pasando a ser medicalizada con todas las implicaciones de esta transmutación (Bayes, 2007).

Con la institucionalización del morir, emerge un escenario hasta el momento ausente, escenificado en la disputa que enfrenta a los profesionales sanitarios, acostumbrados a curar y salvaguardar la vida, con el derecho a la autonomía de la persona agonizante, que conserva su voz, aun transformada en la de un paciente enfermo terminal (Winograd, 2012). La tecnología médica, que se desarrolla a pasos agigantados, ofrece la posibilidad de extender la vida hasta nuevos límites, pero este mismo acto puede contribuir a prolongar el dolor y sufrimiento de la persona, en una especie de cronificación de la enfermedad terminal (Jaramillo, 2002). El paso desde la muerte natural a la muerte invertida ha de llevar implícita una reivindicación de una muerte digna.

### **3.1.1. Las personas en situación terminal.**

La persona con enfermedad terminal puede definirse por ser aquella que a) sufre una enfermedad de carácter deteriorante y evolución avanzada, b) tiene un notable decremento de su calidad de vida, c) los recursos y tratamientos disponibles han visto agotada su eficacia, d) el pronóstico de vida es inferior a seis meses, y e) todo lo anterior supone una gran demanda de atención y soporte por parte de la persona y su familia (Cardona et al., 2010; Jaramillo, 2002; Ortega-Ruiz y López-Ríos, 2005).

El proceso de la enfermedad terminal consta de cuatro etapas secuenciales: inicial, sintomática, de declive y final o agónica (Benítez y Asensio, 2002), donde la persona terminal se convierte en moribunda (Cardona et al., 2010). Según se avanza la secuencia, las intervenciones curativas habituales cesan de ser efectivas, remplazándose por otras destinadas al alivio de las complicaciones (físicas, emocionales, existenciales y sociales) que la persona va incrementalmente presentando (Monforte-Royo et al., 2018), no siendo siempre posible un manejo completo.

Los desarrollos sanitarios para la atención a personas en situación terminal han adoptado dos perspectivas distintas, en ocasiones complementarias. Por un lado, se ha buscado mejorar la atención y acompañamiento a la persona según se acerca al estadio final, replanteándose las distintas profesiones sanitarias su rol respecto a la muerte. Desde esta óptica destacan, por su desarrollo y grado de implementación en el mundo occidental, los cuidados paliativos (Ortega-Ruiz y López-Ríos, 2005; Stolberg et al., 2017). Por otro lado, se trabaja de forma continuada en la creación de nuevos medios (tecnológicos y farmacológicos, principalmente) destinados a ralentizar el tránsito de la persona terminal al momento agónico.

La atención a la persona en situación terminal, incorporada al paradigma medicalizado, va progresivamente complejizándose, ocupándose de facetas hasta el momento desatendidas. Sin embargo, estos nuevos desarrollos traen consigo debates éticos y problemáticas antes ausentes, además de no resultar adecuados para todas las personas en situación terminal, habiendo casos donde emerge el deseo de una muerte



acelerada, de una conclusión del proceso en el que se ven envueltas estas personas (Güell et al., 2015).

### *3.1.2. La voluntad de una muerte acelerada.*

Se entiende por muerte acelerada toda acción intencional u omisión de la misma (Marina et al., 2021) que apresura y acorta el proceso de morir de la persona respecto a los tiempos biológicos y que, como efecto último, favorece el fallecimiento. Este efecto es anticipado y deliberadamente buscado. Esta voluntad de muerte acelerada es comunicada por la propia persona, bien de forma sincrónica al sufrimiento de la enfermedad, bien a través de documentos como el testamento vital o las voluntades anticipadas (Cipriani y Di Fiorino, 2019), pudiendo en ocasiones ser también manifestada por terceras personas en su representación (p.e., familia allegada ante la incapacidad temporal o permanente de la persona) e incluso en ocasiones tener origen en el equipo sanitario.

Esta voluntad de una muerte acelerada, una vez expresada y afirmada, debe ser legitimada por el sistema sanitario, circunstancia que no siempre se cumple. Son situaciones complejas, donde colisiona el principio de autonomía y dignidad de la persona y el principio de no maleficencia y conservación de la vida (Artavia, 2012; Ricou y Wainwright, 2019), no existiendo atajos o guías de decisión estandarizadas. Cada caso resulta único y la decisión de avalar la voluntad de la persona también lo es.

Resulta de suma importancia diferenciar esta voluntad de muerte acelerada, resultado firme de una deliberación razonada, de las posibles expresiones espontáneas de deseo de morir que el enfermo puede exteriorizar, especialmente a sus familiares, ante las consecuencias inmediatas de su enfermedad, reacciones más momentáneas ante lo desagradable de la situación sintomatológica. Estas últimas son limitadas temporalmente, siendo más frecuentes que la voluntad firme de morir, dándose, por ejemplo, en un 8.5-17% de las personas con cáncer avanzado (Güell et al., 2015).

La voluntad de una muerte acelerada suele aflorar en personas en situación terminal inmersas en contextos protagonizados por el dolor, el sufrimiento (Ricou y Wainwright, 2019), una disminución importante de la calidad de vida (Barroso-Fernández y Ábalo, 2012; Güell et

al., 2015) y la pérdida de la dignidad y autonomía (Monforte-Royo et al., 2018; Rodin, 2017). Estos contextos desembocan en un escenario de crisis o momento decisivo, que antecede a la determinación del deseo de pronta muerte, entendiéndose esta alternativa como menos aversiva que el escenario de continuar sufriendo una situación dolorosa y complicada. Actualmente, se han comenzado a investigar los factores antecedentes a esta voluntad de muerte acelerada, con el fin de comprender su génesis. Se distinguen precursores directos de la voluntad de muerte acelerada (p.e., la pérdida de dignidad de la persona y las consecuencias emocionales de la situación, especialmente el ánimo bajo o depresivo) y otros de carácter indirecto, que actúan agravando los directos, dificultando el afrontamiento de la situación de enfermedad. Dentro de este último grupo destacan la vivencia de no tener el control sobre el proceso experimentado y las complicaciones y deterioro del funcionamiento que siguen a este hecho (Guerrero-Torrelles et al., 2017; Monforte-Royo et al., 2018).

Algunos autores (Artavia, 2012; Ricou y Wainwright, 2019; Saracino et al., 2019) conciben la voluntad de muerte acelerada como un fenómeno reciente, ligando su aparición a su contemporánea medicalización. Esta necesidad de expresar un deseo de poner fin a una vida que ya no merece la pena ser vivida no hace aparición hasta que la medicina no ha contado con la potencia suficiente para domesticar a la muerte (Ariès, 1983). Los nuevos métodos científico-técnicos, la eficacia de los programas de salud preventiva y la cronificación de los problemas clínicos han contribuido a la aparición del fenómeno (Ricou y Wainwright, 2019), que pudiera entenderse como el reverso del encarnizamiento terapéutico o distanasia (Forbat, 2018), aquella situación donde la vida se prolonga artificialmente hasta límites desproporcionados y excesivos. La vida, que nunca sobra, se torna en insufrible.

### *3.1.3. Alternativas ante la voluntad de una muerte acelerada.*

La atención a esta voluntad de muerte acelerada se materializa de distintos modos (Monforte-Royo et al., 2018). Uno de los más comunes en nuestro entorno son las intervenciones de cuidados paliativos, una intervención multidisciplinar y holística (Von Blanckenburg y Leppin, 2018), focalizada en el manejo y alivio del dolor y otros síntomas biopsicosociales que la persona pudiera presentar (Gramm et al., 2020). El uso de agentes

farmacológicos para este fin, debido a su mecanismos de acción y efectos secundarios, puede favorecer el temprano fallecimiento de la persona (como, por ejemplo, en la sedación paliativa o terminal), un fenómeno conocido como principio del doble efecto (Cardona et al., 2010; Mishara y Weisstub. 2013).

Otra intervención, no disponible en nuestro país, es el suicidio asistido. Este se refiere al proceso mediante el cual un profesional médico, tras las pertinentes evaluaciones, facilita a la persona un agente terapéutico con capacidad letal con el fin de que esta o un allegado lo administre, provocando así su muerte (Marina et al., 2021). Esta alternativa está legalizada en algunos estados de los EEUU (Johnson et al., 2014), México (Forbat, 2018), Alemania (Ricou y Wainwright, 2019) y Suiza (Verhofstad et al., 2019), siendo en ocasiones confundida con la eutanasia. La principal diferencia reside en el grado de implicación del sanitario en el proceso de muerte, administrando el agente farmacológico en el caso de la eutanasia (Galbraith et al., 2000; Karlsson et al., 2012).

### **3.2. La eutanasia.**

La eutanasia se define como aquella acción voluntaria, activa e intencional orientada a producir la muerte de una persona inmersa en una enfermedad terminal, que pide esta medida de forma consciente e informada con el fin de acabar con el sufrimiento que le aqueja (Norwood, 2007; Ricou y Wainwright, 2019). En el Estado Español, el 25 de junio de 2021 entró en vigor la Ley Orgánica que regula esta práctica. Esta ley se orienta a personas adultas que, conservando su competencia cognitiva, padezcan una enfermedad grave e incurable acompañada de un sufrimiento físico o psicológico insoportable. Dicha persona ha de expresar su voluntad por escrito en dos ocasiones, mediando un mínimo de 15 días, y obtener el informe positivo de dos profesionales de la medicina y una comisión evaluadora. Este procedimiento resulta similar al de otros países europeos donde esta práctica está legalizada, como Países Bajos o Bélgica (Bernal y Trejo-Gabriel-Galán, 2022). Aún no existen datos del impacto de esta ley, aunque las proyecciones de expertos apuntan a cifras futuras similares a los países del Benelux, donde el número de fallecidos por eutanasia en 2019 alcanzó el 4.2-4.6% del total (Regional Euthanasia Review Committee, 2019).

### **3.2.1. La persona demandante de eutanasia.**

La persona que demanda la eutanasia suele encontrarse inmersa en un sufrimiento total, donde las consecuencias más visibles y orgánicas de la enfermedad terminal se acompañan de dificultades psicológicas, existenciales y sociales (Gramm et al., 2020). Una de cada tres personas en situación terminal sufre síntomas notables de ansiedad o depresión (Rosenfeld et al., 2017), y la mayoría puede presentar otros síntomas psicológicos en un umbral al menos subclínico. Las necesidades psicológicas de las PDE son múltiples y dispares. Entre otras, puede nombrarse el deseo de conservar la autonomía y la propia identidad (Leonard et al., 2017), la dignidad (Julião et al., 2017), la calidad de vida (Rosenfeld et al., 2017), el sentido de vida y espiritualidad (Guerrero-Torrelles et al., 2017), el duelo sobre la propia muerte y la necesidad de enfrentarse al posible estigma e incompreensión por la decisión tomada. El miedo al dolor, la necesidad de seguridad y control ante la muerte y la perspectiva de fallecer de forma agónica son algunos de los detonantes en la base de estas dificultades (Pestinger et al., 2015). Se da una configuración característica de alteraciones que ha venido a denominarse síndrome de desmoralización, descrita por primera vez por Kissane et al. en 2001, presente en un 13-18% de las personas con cáncer avanzado (Robinson et al., 2015, 2017). Este síndrome se caracteriza por sentimientos de desesperanza, pérdida del sentido de la existencia, desamparo y elevadas dificultades existenciales, relacionándose con menor calidad de vida y mayores deseos de morir.

Vinculado a este deseo de eutanasia y la experiencia de las personas terminales que la demandan, destaca en la literatura el modelo explicativo propuesto por el grupo de investigación enfermera de Cristina Monforte-Royo, ligado a la Universidad Internacional de Catalunya. Este modelo, basado en revisiones sistemáticas y meta-etnográficas (Rodríguez-Prat et al., 2017) propone cinco dimensiones en la petición de muerte:

#### **1. Sufrimiento:** dimensión más destacada en el modelo, influyendo en el resto de

componentes. Alude a una visión holística del sufrimiento de la persona, más allá de la parte física. Así, los estudios señalan que el deseo de morir está más asociado al

sufrimiento psicológico que al malestar orgánico (Beng et al., 2012, Saracino et al., 2019).

2. Razones para morir: subdividida en dimensión física (p.e., dolor y pérdida de funcionalidad), psicológica (p.e., miedo a la pérdida de control y desesperanza progresiva), social (p.e., ser una carga para otros) y la pérdida de la propia identidad y dignidad. Resultan tan relevantes las razones que la persona señala como los distintos modos de afrontamiento que pudiese mostrar.

3. Significados de la demanda de muerte: incluye las razones y propósitos que la persona aspira a obtener con la demanda; p.e., liberar a un tercero de la carga de cuidarle, mantener su autodeterminación, escapar del sufrimiento, obtener ayuda, etc.

4. Funciones de la demanda: muy relacionada con la dimensión previa. Las autoras distinguen dos tipos de función: comunicativa de deseos, emociones y pensamientos de la persona, y de dominio y control sobre la propia situación de enfermedad terminal.

5. Temporalidad de la enfermedad terminal: no presente en versiones previas (Monforte-Royo et al., 2012). Hace referencia a la conciencia de un plazo límite en la vida y su próximo agotamiento. La anticipación de la muerte próxima, paradójicamente, estimula la voluntad de acelerarla.

Este modelo supone una aproximación integral a la materia, apropiada para distintos fines (investigación en cuidados paliativos, elaboración de protocolos, intervención clínica, etc.). Este modelo puede servir de guía a los profesionales en su tarea de detectar necesidades en la persona, convergiendo en gran medida con otras propuestas clínicas (Breitbart et al., 2014; Ruijs et al., 2009). La exploración de las cinco dimensiones del modelo y la configuración particular que muestra la PDE condicionarán la clase de intervenciones a realizar y la intensidad de las mismas, facilitándose su planificación.

### *3.2.2. Psicología y eutanasia.*

La asistencia a las PDE, por su complejidad, es realizada de forma integrada por un equipo interdisciplinar del que el/la psicólogo/a es componente fundamental (Ortega-Ruiz y

López-Ríos, 2005). El/la psicólogo/a, además de sus funciones propias, ejerce de figura de enlace entre los distintos componentes del sistema configurado alrededor de la persona con enfermedad terminal, mediando entre ellos. Así, las intervenciones del/la psicólogo/a se amplían a las relaciones entre la PDE, su familia y el resto del equipo sanitario (Forbat, 2018).

El/la psicólogo/a ha de estar presente en la totalidad del proceso de eutanasia: en estadios iniciales, atendiendo a la valoración de capacidad y competencia de la persona demandante (Galbraith y Dobson, 2000; Johnson et al., 2014); en momentos intermedios, donde es posible la aparición de la paradoja de Oregón o ambivalencia de la persona ante la decisión tomada (Ricou y Wainwright, 2019); y en la etapa final de muerte voluntaria, realizando una labor de acompañamiento orientada a favorecer que la persona pueda ver atendidas sus necesidades psicológicas, actuando sobre los malestares físico-emocional-existencial-sociales a medida que vayan surgiendo.

### **3.3. Acompañamiento e intervención psicológica.**

El acompañamiento psicológico es una labor central y distintiva del/la psicólogo/a dentro del equipo de atención para la eutanasia. Este acompañamiento presenta una serie de particularidades (Gramm et al., 2020; Mishara y Weisstub, 2013):

- Intervención contextualizada: bajo el protocolo de actuación del equipo asistencial, enraizada en una visión hospitalario-paliativa. El acompañamiento no surge de una demanda espontánea de la persona, sino que es ofrecido de forma activa.
- Limitación temporal: la asistencia tiene como objeto personas con pronósticos desfavorables y con voluntad activa de finalizar su vida. El acompañamiento es breve y la intervención focalizada. Esta contingencia afecta a factores estructurales del trabajo psicológico, como p.e. la consolidación de una relación terapéutica eficaz.
- Paradigma idiosincrásico: la muerte de la persona es una certeza hacia la que se avanza, exigiendo un cambio respecto al abordaje habitual, centrándose en la realidad de este hecho y la vivencia que la persona hace del mismo. Así, estrategias comunes en otras problemáticas, como por ejemplo la reestructuración cognitiva, pueden resultar inefectivas, al resultar realistas y ajustados los pensamientos negativos de la persona

(Rosenfeld et al., 2017). Es necesario, por tanto, orientarse desde nuevas ópticas, en ocasiones más existenciales.

- Personalización y reactualización constante de las intervenciones: el acompañamiento se ve continuamente condicionado por la situación de la PDE. En ocasiones, su situación vital empeora drásticamente y la terapia finaliza de forma súbita. La aparición y/o el agravamiento de síntomas (p.e., dolor, síndromes confusionales, disnea, etc.) puede afectar al desarrollo del acompañamiento, por lo que la intervención difícilmente puede ser protocolizada y sistematizada, sino que ha de sincronizarse a estos cambios. Algunos estudios (Serfaty et al., 2019) encontraron en estos contextos niveles de adherencia a la intervención de únicamente un 31%.
- Atención individual y domiciliaria: la inestabilidad del estado de salud de la persona, la sintomatología incapacitante y la movilidad reducida hacen que resulte un ámbito donde resulta común que sea el recurso quién se desplace hasta el consultante.

Toda actividad interventiva hacia la PDE desde el campo de la psicología deberá, necesariamente, tener en consideración estas particularidades. Por tanto, en la elaboración de propuestas de acompañamiento psicológico y terapéutico para la eutanasia, es necesario incorporar estrategias que permitan superar las limitaciones asociadas a esta clase de población. Las terapias y abordajes actuales responden de forma congruente a esta demanda.

### *3.3.1. Terapias y abordajes actuales*

La investigación y desarrollo de terapias e intervenciones psicológicas en el contexto de la eutanasia es escaso, a consecuencia de su ilegalidad y muy reciente despenalización en los pocos estados que han dejado de sancionarla. De este modo, las terapias disponibles no son desarrollos específicos, sino readaptaciones de otras intervenciones más genéricas ofrecidas en dispositivos de cuidados paliativos. En la Tabla 1 se encuentran recogidas todas aquellas terapias localizadas en la literatura, pasándose a desarrollar únicamente las tres más difundidas: la Terapia de Dignidad de Chochinov (Dignity Therapy, DT), la Psicoterapia Centrada en el Sentido de Breitbart (Meaning-Centered Psychotherapy, MCP) y la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC).

La DT es una de las primeras terapias psicológicas enfocadas a la atención al final de la vida (Saracino et al., 2019). Se fundamenta en el modelo de dignidad propuesto por Chochinov (2011), postulando que una parte primordial de la atención a personas terminales pasa por ayudarles a recuperar su dignidad y garantizar su mantenimiento en esta etapa. La terapia, clasificada como humanista-existencial (Martinez et al., 2017), tiene un fuerte componente narrativo. Su desarrollo pasa por una entrevista semiestructurada de nueve preguntas en la que se invita a la persona a discutir sobre distintas cuestiones de su vida y aspectos de ella que le gustaría que se recordasen (Anexo 1). Las sesiones son grabadas, y posteriormente transcritas con el fin de generar un documento que sirva de legado vital de la persona, el cual se comparte con sus personas queridas.

La DT ha sido replicada y adaptada a distintas culturas y contextos, gracias a lo flexible de su protocolo, siendo investigada en multitud de estudios. Los participantes refieren un incremento de bienestar, sentido de dignidad y calidad de vida y menores niveles de depresión, ansiedad y síndrome de desmoralización (Julião et al., 2017; Martinez et al., 2017), aunque los mecanismos causales de estos cambios permanecen desconocidos (Fitchett et al., 2015).

Por su parte la MCP, también encuadrada como intervención humanista-existencial, sigue una estructura más tradicional, incorporando técnicas cognitivo-conductuales y sociales (Saracino et al., 2019), centrándose en el afrontamiento de las dificultades que enfrenta la persona con enfermedad terminal. La MCP bebe de la logoterapia de Viktor Frankl y del modelo de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) (Breitbart et al., 2014; Guerrero-Torrelles et al., 2017), proponiendo que el sentido que la persona acabe por otorgar a su situación y a los síntomas concomitantes actuará como mediador del cambio psicológico. Así, se pretende incrementar la capacidad de la persona para dotar de sentido a sus experiencias, facilitando una mejor adaptación a su situación vital y mayor tolerancia de la sintomatología presente.

La MCP, en su planteamiento original, es realizada de forma grupal a lo largo de 7 sesiones. No obstante, han ido surgiendo nuevas versiones, y actualmente el enfoque



predominante pasa por una atención individual de 3 sesiones (Rosenfeld et al., 2017). Cabe destacar la adaptación de Fraguell-Hernando et al. (2020) para equipos de atención paliativa en el sistema nacional de salud (SNS, en adelante), distinguiéndose por añadir un foco específico en compasión y atender al paciente en su propio domicilio. La MCP tiene entre sus efectos una disminución del distrés psicológico de la persona y una mejora subjetiva del bienestar emocional y calidad de vida (Fulton et al., 2018; Gil-Moncayo y Breitbart, 2013).

Cabe señalar el metaanálisis realizado por Bauereiß et al. en 2018, donde se evalúan de forma integrada estas y otras intervenciones de corte humanista-existencial, encontrándose como resultado una mejor calidad de vida, percepción de autoeficacia incrementada y reducción de la desesperanza y dificultades existenciales.

Finalmente, se puede señalar brevemente la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) aplicada a la enfermedad terminal. Estos desarrollos, que beben de aproximaciones clásicas basadas en los trabajos de Beck y otros autores, se centran en trabajar con la persona la valoración de la situación vivida y las estrategias de afrontamiento disponibles (orientadas al problema/emoción, regulación emocional, etc.) con la intención de obtener un mejor ajuste de la persona (Sánchez-Abad et al., 2014). La evidencia disponible muestra menores niveles de ansiedad y depresión y mayor calidad de vida tras la aplicación de esta terapia (Anderson et al., 2008; Sánchez-Abad et al., 2014).

**Tabla 1. Terapias psicológicas actuales para la atención de personas demandantes de eutanasia.**

<b>Nombre de la intervención</b>	<b>Autores</b>	<b>Modalidad de tratamiento</b>	<b>Número de sesiones</b>	<b>Fortalezas</b>	<b>Debilidades</b>
<b>Dignity Therapy</b>	Chochinov et al. (2011).	Individual	3	Protocolo flexible Adaptaciones culturales y de distintos contextos sanitarios. Manualizada. Muy investigada, cuenta con metaanálisis de su eficacia (Bauereiß, 2018, Fitchett et al., 2015, Fulton et al., 2018).	Menor efecto en sintomatología ansioso-depresiva que en dificultades existenciales. Muy focalizada en la pérdida de dignidad, no aborda otras esferas. Se desconocen mecanismos de acción.
<b>Short-Life Review</b>	Ando et al. (2010)	Individual	Una semana	Versión derivada de la DT.	No existen estudios en España. Menos estudiada. Solo población oncológica No manualizada.
<b>Meaning-Centered Psychotherapy</b>	Breitbart et al. (2014)	Grupal/ Individual	7/3 (Fraguell-Hernado et al., 2020)	Abordaje integral (cognitivo-conductual, existencial y social). Desarrollos específicos en España.	Menor efecto en sintomatología ansioso-depresiva que en dificultades existenciales.

				Adaptaciones culturales y de distintos contextos sanitarios. Manualizada. Muy investigada, cuenta con metaanálisis de su eficacia (Bauereiß, 2018, Fulton et al., 2018).	No existe desarrollo específico para la eutanasia.
<b>CALM</b>	Lo et al. (2015).	Grupal/ Individual	3-6.	Derivada de la MCP. Añade 4 dominios (la enfermedad y el sistema asistencia, autoconcepto y apego, sentido y propósito y mortalidad). Resultados similares en depresión, ansiedad y calidad de vida.	No existen estudios en España. Menos estudiada. No Manualizada. Alta tasa de abandono.
<b>Terapia Cognitivo- Conductual.</b>	Anderson et al. (2008); Sánchez- Abad et al. (2014).	Individual	3-4.	Bien aceptada por los participantes. Fácil de aplicar para terapeutas sin formación específica en el campo de la eutanasia. Mayores resultados en ansiedad y depresión que intervenciones humanista-existenciales.	Dificultad para aplicar algunas técnicas en el contexto de la eutanasia (p.e., reestructuración cognitiva).

<b>Cognitive- Existential Therapy</b>	Kissane et al. (2003).	Grupal	20	Mejoras en afrontamiento, crecimiento personal y disminución de distrés psicológico.	Estudiada solo en cáncer de mama.  Faltan estudios replicativos.
<b>Terapia Sistémica.</b>	Forbat et al. (2018).	Familiar	No definido.	Planteamiento holístico. Atiende al sistema familiar completo.	Los estudios disponibles son únicamente descriptivos.
<b>Arteterapia</b>	Colette et al. (2021).	Grupal	5	Reducción de puntuaciones en la escala de síntomas paliativos ESAS, especialmente dolor, ansiedad y depresión.	Tratamiento coadyuvante, no puede aplicarse en solitario.  Requiere personal formado en arteterapia.
<b>Mindfulness-based supportive therapy</b>	Beng et al. (2015).	Grupal	3	Parte de un modelo teórico robusto (teoría existencial y terapia de compasión).	No replicada. Aplicada en contexto asiático.

#### 4. Metodología de investigación.

##### 4.1. Fuentes de información empleadas.

Se consultaron las principales bases de datos y repositorios del ámbito de la psicología y ciencias afines, realizándose búsquedas en los siguientes recursos: Pubmed, CINAHL, PsycINFO, Web of Science, Dialnet, SciELO, Science Direct, Google Académico y la Biblioteca de la UAH.

##### 4.2. Criterios de inclusión, términos de búsqueda y operadores.

A los resultados obtenidos se les aplicaron los siguientes filtros: publicación en los últimos 10 años, idioma castellano o inglés. Se seleccionaron artículos, libros o tesis que, tras la lectura del *abstract*, fueron relevantes para el objetivo del trabajo. Se excluyó de la búsqueda otras clases de documentos, como editoriales, transcripciones de congresos o análisis/críticas de libros. Se realizó también una revisión de las citas de los artículos recopilados, con el fin de identificar trabajos relevantes que pudieran haber escapado a las estrategias de búsqueda aplicadas.

En la Tabla 2 se recogen aquellos términos empleados en las búsquedas bibliográficas. Estos términos se combinaron usando los operadores Booleanos AND y/o OR.

**Tabla 2. Términos claves empleados en la búsqueda bibliográfica.**

Euthanasia/ Eutanasia	End of life/ final de la vida	Hastened muerte acelerada	death/ Psychotherapy/ Psicoterapia
Wish to die	Paliative cuidados paliativos	Terminally enfermo terminal	ill/ Death/ muerte
Psychological Intervention/ Intervención psicológica	Assisted suicide/ suicidio asistido	Paliative psicología psicología paliativa	Terminal illness/ enfermedad terminal

#### 5. Propuesta de intervención.

### **5.1. Presentación de la propuesta.**

La incorporación del procedimiento de eutanasia dentro del SNS español justifica la necesidad de establecer programas de intervención profesional que atiendan los aspectos propios de esta nueva actuación. El desarrollo de estos programas ha de garantizar ciertos niveles de calidad y rigor experimental, basándose en la experiencia clínica y la producción científico-técnica de aquellos países donde esta práctica ya se encontraba legalizada.

El programa modular Caronte de acompañamiento psicológico para PDE se fundamenta en estas terapias, especialmente la MCP y TCC, complementándose con aportaciones de otras intervenciones igualmente contrastadas, buscando ser una propuesta de intervención adaptada a las particularidades del SNS.

### **5.2. Objetivos**

Los objetivos que se persiguen con esta propuesta son los siguientes:

#### **Objetivos generales:**

- Acompañar psicológicamente a la PDE, prestando atención a sus necesidades presentes y emergentes.
- Ayudar a la persona a dotar de sentido y significado los diferentes aspectos de su vida (historia vital, momento actual y el futuro cercano de su muerte voluntaria).
- Favorecer el afrontamiento de la persona respecto a su estado de salud y su situación vital, desde una óptica de empoderamiento y afirmación de la propia capacidad.
- Identificar dificultades específicas (p.e., conflictiva familiar, alto estrés emocional, ambivalencia ante la decisión tomada, etc.) y desarrollar intervenciones ante las mismas.

#### **Objetivos específicos:**

- Determinar y atender las necesidades psicológicas, fisiológicas, sociales y espirituales del consultante.

- Incrementar la calidad de vida de la persona participante, medida con la escala Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT-Pal-14); Moldón-Ballesteros, 2020).
- Mejorar el sentido y los significados que la persona otorga a su vida (Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMILE); Monforte et al., 2009).
- Reducir el distrés emocional que presenta la PDE (Cuestionario de Detección del Malestar Emocional (DME); Limonero et al., 2012).
- Reducir la sintomatología ansioso-depresiva mostrada por la persona (Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS); Herrero et al., 2003).
- Atenuar la desmoralización de la persona (Demoralization Scale (DS); Rudilla et al, 2016).

### **5.3. Contexto en el que se aplica o podría aplicarse la propuesta**

El programa Caronte tiene como objetivo atender y acompañar psicológicamente a aquellas personas con enfermedad terminal que, dentro del SNS español, realicen una demanda de eutanasia. En la Tabla 3 se recogen los criterios de inclusión y exclusión de esta intervención:

**Tabla 3. Criterios de inclusión y exclusión del programa Caronte.**

<b>Criterios de inclusión:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Personas mayores de 18 años.</li><li>- Usuarias del SNS.</li><li>- Admitidas médico-legalmente para un proceso de eutanasia.</li><li>- Aceptación voluntaria del acompañamiento psicológico.</li></ul>
<b>Criterios de exclusión:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Personas incapacitadas para formar parte del proceso terapéutico debido a condición fisiológica o psicológica actual, (p.e., capacidad cognitiva reducida, síndrome confusional agudo en el momento de la intervención, demencia avanzada, traqueotomía reciente, elevada sedación secundaria a fármacos, etc.)</li><li>- Plazo para la aplicación de la eutanasia muy próximo (&lt;1 mes), que impida el desarrollo completo del programa.</li></ul>

El programa Caronte está concebido para ser implementado por los equipos de soporte de atención domiciliaria de cuidados paliativos, una figura ampliamente consolidada en el SNS, aunque puede ser incorporado sin grandes dificultades en otros servicios. Estos equipos se caracterizan por funcionar de enlace con el hospital de referencia de la persona y Atención Primaria, realizando una atención y seguimiento de esta y de su entorno dentro del contexto domiciliario.

Estos equipos cuentan en su estructura con profesionales de la psicología especializados en la atención a personas con enfermedad terminal (Vega et al., 2011), los cuales serán los responsables del acompañamiento psicológico en la eutanasia del programa.

Así, este acompañamiento de PDE se desarrollará inminentemente de forma individual y domiciliaria, estando en consonancia con las necesidades y particularidades terapéuticas identificadas en este colectivo (Gramm et al., 2020; Mishara y Weisstub, 2013).

#### **5.4. Metodología y recursos**

Una de las peculiaridades de la intervención psicológica a PDE es su brevedad. Así, la mayor parte de los programas revisados cuentan con una duración media de 3-4 sesiones. Por otro lado, cuando estas intervenciones son puestas en acción, se observa una gran complejidad, por la variedad de necesidades y conflictos de la PDE que pueden llegar a ser foco de atención.

Con la intención de integrar ambas realidades (brevedad y complejidad), el programa Caronte se estructura desde una configuración modular, contando con tres sesiones principales comunes a todos los participantes y sesiones opcionales (1-3) en función de las características y necesidades propias del consultante, todas ellas con una duración media de una hora y frecuencia semanal. La estructuración idiosincrática de cada caso será acordada con la PDE, en función de los hallazgos de la evaluación inicial, así como de nuevas necesidades detectadas durante en el transcurso de las sesiones.

Los/as psicólogos/as que ejecuten el programa han de estar altamente especializados/as en este ámbito, siendo capaces de acompañar a la persona dentro de una perspectiva de cuidados holística. Esta perspectiva implica que el/la profesional de la



psicología ha de disponer también de conocimientos ajenos a su disciplina, pero relacionados con la situación del consultante (p.e., nociones de fisiología, cuidados paliativos, sensibilidad para tratar temáticas de índole espiritual/existencial/transcendental, etc.), además de una mirada transcultural, adaptándose al significado del morir que la persona atendida y su contexto porta consigo.

La incorporación del programa Caronte dentro de los equipos de atención domiciliaria posibilita disponer de los recursos materiales y personales con los que cuentan. Estos equipos disponen de profesionales familiarizados con estas problemáticas, garantizándose así que los terapeutas estén dotados con la especialización, experiencia y habilidades necesarias para garantizar esta asistencia. No obstante, se contempla la posibilidad de realizar formación explícita en los contenidos del programa y sus principios terapéuticos, en caso de resultar necesario.

## **5.5. Desarrollo del programa y sus sesiones**

### **Sesión 0. Conociendo al consultante.**

#### Justificación:

Previamente a iniciar el acompañamiento, resulta necesario realizar una breve aproximación al consultante, recopilándose información de interés que complemente aquella con la que el/la psicólogo/a ya cuenta (historia clínica, informe de derivación, etc.). Este primer contacto facilita que el profesional pueda adaptarse a las circunstancias del consultante, e identificar y seleccionar aquellos módulos opcionales que pudieran resultar relevantes.

Esta sesión 0 es también utilizada para la medición pre-intervención de los instrumentos de evaluación (Anexo 2).

#### Objetivos:

- Identificar las necesidades psicológicas, sociales, existenciales y de control de síntomas de mayor importancia.
- Encuadrar las próximas sesiones, presentando al consultante la estructura, naturaleza y objetivos de la intervención.

- Establecer el equipo terapéutico consultante-psicólogo/a e iniciar la construcción del vínculo.

#### Desarrollo de la sesión:

La sesión inicia con la presentación del profesional y un encuadre del contenido de esta primera reunión. Se realizará una evaluación del estado actual del consultante, información que se unirá a aquella que, debido a la trayectoria de la persona dentro del SNS, se encuentra ya en disposición del/la psicólogo/a. Esta evaluación in situ se valdrá de dos herramientas: la entrevista de Estado de Sufrimiento-State of Suffering-V (SOS-V, Ruijs et al., 2009) y los instrumentos de medida pre-post (Anexo 2). Al realizarse la evaluación dentro del domicilio de la persona, el/la psicólogo/a aprovechará para recoger simultáneamente información no explícita y cualitativa (p.e., sistema familiar y estilos de afrontamiento, contexto comunitario, intereses que se observan en el domicilio, etc.).

Se priorizará la administración de la entrevista SOS-V y la explicación de los instrumentos de medida, de modo que si quedase alguno sin completar por algún motivo (agotamiento, malestar, dolor, etc.), pudiera finalizarse en otro momento, remitiéndose vía online.

La SOS-V (Ruijs et al., 2009; Anexo 3) es una entrevista estructurada diseñada para la evaluación de personas con enfermedad terminal, centrada en la presencia de sufrimiento y el nivel de tolerancia mostrado. Se configura en cinco dominios (síntomatología, pérdida de funcionalidad, aspectos personales, aspectos del ambiente y naturaleza y evolución del diagnóstico), disponiendo de 69 ítems, contestados mediante una combinación de escala Likert (1-nada, 5-totalmente) y respuesta abierta. En cada ítem se indaga la presencia del síntoma en los últimos dos días y en caso de respuesta afirmativa ( $\geq 2$ ), el grado de sufrimiento percibido. Cuando el síntoma resulta altamente insoportable ( $\geq 4$ ), el terapeuta ha de continuar explorando sus implicaciones (aspectos que están interviniendo, explicaciones que la persona se da, etc.). La entrevista al completo tiene una duración de 20-40 minutos. El producto de esta entrevista servirá para identificar las necesidades del consultante y estructurar los módulos a llevar a cabo. La temática y estructura de esta entrevista solapa con el modelo de

voluntad de muerte acelerada de Rodríguez-Prat et al. (2017), el cual puede servirle de apoyo al clínico en el proceso de identificar la situación del consultante y organizar la intervención.

Esta sesión finaliza con un encuadre del programa Caronte, siendo un espacio para resolver sus dudas y anticipar las temáticas y técnicas a desarrollar.

## **MÓDULOS PRINCIPALES.**

### **Sesión 1. Sentido y significado.**

#### Justificación:

El ser humano tiene la necesidad de dotar de sentido aquello que experimenta, puesto que narrarse sus experiencias y atribuirles significados permite adquirir cierto control sobre estas. Así, la vida, en cuanto hecho experimentado, debe ser también acompañada de un sentido, incluso en sus momentos finales. Es común que la persona enfrente dificultades para encontrar significados en esta etapa de su vida. A través del trabajo en desarrollar un sentido para la situación enfrentada, se facilita la aceptación de la realidad actual y próxima (Breitbart et al, 2014).

#### Objetivos:

- Incrementar el grado de sentido atribuido a la identidad y biografía personal de la PDE.
- Integrar momentos clave de la vida de la PDE desde un prisma más integrativo y positivo.
- Instruir a la PDE a desarrollar significados de su situación actual.

#### Desarrollo de la sesión:

En esta sesión se le pedirá al consultante que comience a revisar momentos de su vida que hayan tenido un carácter capital y sobresaliente, ya sean episodios positivos o negativos. De forma secuenciada, la persona habrá de determinar, junto al terapeuta, una serie de cuestiones relativas a las razones por las que estima dicha experiencia como significativa, qué significado le otorgó en ese momento, cuál le atribuye en el presente, qué aprendizajes obtuvo, etc. Esta revisión de la vida se asemeja a la desarrollada en Terapia de Reminiscencia (Latha et al., 2014).

El terapeuta ha de mostrar habilidades de escucha activa, así como esforzarse en amplificar y complejizar la narración de la persona vía nuevas preguntas abiertas, con la intencionalidad de que esta pueda identificar los significados subyacentes. Es habitual que el consultante experimente menores dificultades para encontrarle sentido a experiencias positivas y acontecidas en el pasado y que tenga mayor dificultad al acercarse a temas más actuales y protagonizados por la enfermedad terminal. El terapeuta actuará reforzando las aproximaciones sucesivas a estos episodios, sirviéndose, mediante analogías, comparaciones y búsqueda de temas comunes, de aquellas experiencias en las que el consultante ha logrado identificar significados. Igualmente, la dificultad para encontrar sentido, especialmente al sufrimiento, habrá de ser validada. Se le recordará a la persona que nuestro objetivo no es encontrar razones o justificar la experiencia negativa, sino observar la valoración subjetiva que de ella hace (Sánchez-Abad et al., 2014).

Cuando una experiencia es revisada y complejizada, frecuentemente emergen nuevos aspectos valiosos asociados, en línea con lo propuesto por la segunda ola de psicología positiva o los estudios de crecimiento postraumático (Campos-Ríos, 2013; Wong, 2019). Así, la persona puede identificar aprendizajes que adquirió fruto de pasar por dicha circunstancia, encontrar significados que en el momento quedaron inadvertidos, adquirir una forma distinta de conexión con sus seres queridos, aceptar el acontecimiento desagradable, etc.

#### Gestión de dificultades al acompañamiento:

- En el caso de que a la persona le resulte difícil realizar la narración, el/la psicólogo/a puede valerse de preguntas tipo: ¿quién soy yo? ¿qué supuso mi diagnóstico? ¿quién era entonces y quién soy ahora? ¿qué cosas cambiaron a raíz del mismo? ¿qué otras cosas han sido importantes en mi vida? El terapeuta también puede usar como recurso aquellas áreas identificadas mediante la escala SMILE.
- El terapeuta habrá de estar atento a las reacciones de la persona, debido a la alta emocionalidad de la tarea. Igualmente, pueden aparecer discursos de culpabilidad ante errores del pasado, debiendo en ambos casos ser manejada dicha circunstancia.

## **Sesión 2. Fuentes de sentido.**

### **Justificación:**

En su tarea de explicarse a sí mismo su vivencia, el ser humano recurre a distintas fuentes de sentido, base de los diferentes significados que pueden surgir ante un mismo hecho. Esta variabilidad está en función de la propia persona, su historia de aprendizaje y experiencias, momento vital, etc., pudiendo concebirse como diferentes estilos de afrontamiento (Breitbart et al, 2014). Este estilo propio del consultante será en esta sesión revisado.

### **Objetivos:**

- Generar una visión cohesionada y continuada de los episodios significativos de la persona, y del estilo de afrontamiento que les subyace.
- Amplificar la narrativa significativa de la persona, apoyándose en el material surgido en la sesión previa.

### **Desarrollo de la sesión:**

La sesión comienza presentando a la persona las diferentes fuentes (históricas, actitudinales, creativas y experienciales) que sirven para dotar de sentido a las experiencias, según son propuestas por la MCP (Breitbart et al., 2014; Anexo 4). Se explora junto a la PDE cuáles son en ella frecuentes y aquellas en las que nunca había reparado. Se le expone que en la Sesión 1 se hizo una aproximación a las fuentes históricas, a las que se les añadirá ahora las actitudinales.

La narración generada en la sesión previa habrá sido reelaborada por el terapeuta en forma de línea de vida, siéndole ahora presentada al consultante. Se busca con ello ofrecer una nueva perspectiva, pasando de episodios vitales estancos y transversales a una colección longitudinal de momentos que conforman un relato mayor. De forma conjunta se revisará esta línea de vida, pretendiendo que la persona pueda ir identificando qué fuentes de sentido fueron aplicadas en cada momento y cuáles son más características de su persona. Esta revisión incorporará nuevos momentos y significados. El terapeuta fomentará que el

consultante se centre en episodios relativos al presente y futuro próximo, normalmente más desocupados en la revisión vital. El producto final de esta línea de vida se le presentará reformulado a la persona como un legado que resume quién es, qué hizo y los significados que le da a lo que vivió (se puede ver un ejemplo en el Anexo 5A). Esta idea de legado, si se estimase necesario, puede trabajarse en mayor profundidad en la sesión opcional A.

Se discute junto a la persona los conceptos de fuente actitudinal y estilos de afrontamiento. En un lenguaje sencillo, se le explica al consultante la variabilidad de maneras de enfrentar un hecho y cómo estas están en función de la valoración y los recursos de los que dispone (Sánchez-Abad et al., 2014), ligando estas con los valores personales. Se puede realizar una breve revisión de los valores que son nucleares en la persona, valiéndose por ejemplo de recursos como la dicotomía entre “lo que me hizo ser quién soy” y “lo que hago por ser quién soy” (el Anexo 5B muestra un ejemplo).

#### Gestión de dificultades al acompañamiento:

- Mismas dificultades de la sesión anterior (alta emocionalidad, culpabilidad, autocondena de sus actos, etc.).
- La persona puede experimentar dificultades a la hora de integrar los distintos episodios significativos y los temas comunes que les enlazan. El/la psicólogo/a puede valerse de preguntas tipo: ¿qué cosas le limitaron, que obstáculos encontró, que pérdidas ha sufrido? ¿de qué modo logró manejarlas, si lo hizo? ¿qué aprendió de todo ello?

### **Sesión 3. Coraje y compromiso.**

#### Justificación:

Habiéndose revisado los aspectos significativos de la persona (sesión 1) y la narrativa que surge al integrarlos (sesión 2), el foco se concentra en el aquí-ahora y las implicaciones de la decisión tomada (la eutanasia). Esta sesión pretende continuar la tarea de dotar de sentido la totalidad de la vida de la persona, incorporándose la revisión de fuentes de sentido creativas y experienciales.

#### Objetivos:

- Fomentar un afrontamiento significativo de la vida y próxima muerte de la persona.
- Examinar los deseos de la persona en relación con su muerte voluntaria próxima.
- Revisar asuntos inconclusos del consultante, planificando su posible resolución.

#### Desarrollo de la sesión:

Se inicia encuadrando la sesión en la revisión del aquí-ahora, esto es, en la situación en la que está inmerso el consultante y su desenlace anticipado (eutanasia y fallecimiento). Se explora junto a la persona qué sentido y significados ha sido capaz de dotar a este aquí-ahora. La PDE suele expresar mayores dificultades para realizar esta tarea que con otros aspectos de su vida. El/la psicólogo/a debe normalizar este hecho y realizar una breve psicoeducación, explicando que el afrontamiento de la muerte resulta más complejo que otros acontecimientos. La razón es que la propia muerte no se puede resolver de forma similar a experiencias previas de la persona y aquellas estrategias que han resultado exitosas en el pasado resultan ahora inefectivas. Normalmente la persona estará habituada a estilos de afrontamiento basados en la resolución de la adversidad, la regulación emocional frente a las consecuencias y la aceptación/evitación de sus implicaciones. Sin embargo, al intentar aplicar estas estrategias a la eutanasia, la persona las descubre insuficientes. El terapeuta ha de enfatizar el efecto que tienen en estos casos (situaciones de difícil control y elevadas consecuencias) las fuentes de sentido creativas y experienciales.

Se busca generar una nueva revisión del aquí-ahora del consultante a través de estas fuentes de sentido. Así, el terapeuta ha de acompañar a la persona en su tarea de rescatar ejemplos de significado basados en la creatividad (logros, roles sociales, objetivos e hitos que le definieron y que le definen, compromiso con sus decisiones, etc.) y la conexión experiencial con la vida (la observación de la naturaleza, la belleza, las relaciones con familia y amigos, el vínculo con el mundo, etc.).

Esta tarea ha de centrarse progresivamente en la eutanasia. Llegados a este punto, el consultante se encuentra dotado de nuevos recursos con los que acometer la tarea de otorgar sentidos a dicha cuestión. Se busca discutir con la persona la importancia de la decisión, la

libertad con la que fue formulada y las razones que la mantienen. De cara a orientarse a lo largo de este debate, el terapeuta puede recurrir nuevamente al modelo de voluntad de muerte acelerada de Rodríguez-Prat et al. (2017). Las respuestas de la persona han de ser reformuladas y devueltas al consultante, buscando obtener una nueva narrativa cargada de significados (un ejemplo puede encontrarse en el Anexo 5C). De forma sincrónica a la revisión y reamplificación de sentidos ligados a la eutanasia, el terapeuta explorará los deseos y dificultades que la persona alberga respecto a dicho momento (preferencias concretas ante su muerte, asuntos inconclusos que requieren de su atención, voluntades que quiere comunicar a sus seres queridos, etc.). El/la psicólogo/a sirve de figura auxiliar, facilitando que el consultante pueda elaborar una planificación y operacionalización de sus últimos días.

#### Gestión de dificultades al acompañamiento:

- Mismas dificultades de las sesiones anteriores (alta emocionalidad, culpabilidad, autocondena de sus actos, etc.).
- La revisión de deseos y planes de la persona respecto a sus últimos días puede resultarle difícil y complejo. El terapeuta puede valerse de preguntas tipo: ¿cómo va a ser ese momento? ¿qué le gustaría que recordase sus seres queridos? ¿de qué modo quiere irse? ¿qué cosas piensa que serían importantes solucionar antes? Si se observa ambivalencia o distrés ante la decisión de la eutanasia, se puede ofrecer a la persona la sesión opcional B (Ambivalencia ante la decisión).

### **MÓDULOS OPCIONALES.**

#### **Sesión A. Trabajando la dignidad.**

##### Justificación:

La Terapia de Dignidad, diseñada por Chochinov et al. (2011) puede servir de complemento al trabajo realizado en las sesiones principales, constituyendo un nuevo paradigma desde el que revisar el material elicitado y continuar trabajando el legado vital que define al consultante.

##### Objetivos:



- Incrementar el sentido de dignidad del consultante desde una nueva perspectiva.
- Reducir el malestar emocional/existencial aún presente.
- Generar un documento de legado vital y planificar qué uso darle al mismo.

#### Desarrollo de la sesión:

El desarrollo estándar de la DT se encuentra recogido en el Anexo 1. No obstante, se aplica en este programa una versión resumida, pues gran parte del procedimiento original (esto es, recogida de información y elicitación de significados acerca de su vida) ha sido ya tratado en el módulo principal. De forma previa, el terapeuta elaborará un borrador del documento de legado vital del consultante, seleccionando temas identificados que sirvan para responder a las preguntas clave del protocolo de DT (Anexo 1). Así, el trabajo a realizar en sesión se centrará en dar forma narrativa a lo ya recogido, más que en explorar nuevos significados. No obstante, si el terapeuta identifica algún foco poco indagado (habitualmente, últimas preguntas del protocolo) puede ampliarse esta información.

Esta sesión será registrada en audio, previo consentimiento del consultante. El/la psicólogo/a actuará de guía, permitiendo que la narración sea fluida y gane en coherencia, manteniendo un equilibrio entre dirigir a la persona y dotarla de libertad para hablar de aquello intrínsecamente valioso. La proximidad de la eutanasia y el hecho de haber realizado ya una revisión de su vida suele favorecer que la persona deje de lado temas accesorios y se focalice en lo más crítico e importante, que acaba constituyendo el documento escrito o legado vital.

Ha de explorarse el deseo del consultante de presentar este legado vital a sus familiares y personas próximas. El documento escrito es una herramienta narrativa que sirve para que la persona revise su vida, reflexione sobre los aspectos que la definen, y los valores, sentimientos, esperanzas, principios y logros que le acompañaron. El hecho de que este documento sea luego revelado a sus seres queridos motiva a la persona a que esta narración cobre coherencia. De forma complementaria, el legado vital puede servir como un recurso de ayuda para los familiares que sobrevivan a la PDE en su tarea de elaborar su duelo, aspecto que se le puede transmitir al consultante de cara a estimularle en su tarea.

## **Sesión B. Ambivalencia ante la decisión.**

### **Justificación:**

Un aspecto al que se hace referencia a lo largo de la bibliografía sobre PDE es la denominada Paradoja de Oregón (Ricou y Wainwright, 2019), esto es, la aparente mejoría, mayor bienestar y aumentadas ganas de continuar viviendo que puede experimentar una persona tras haber tomado la decisión de poner fin a su vida. Esta paradoja puede vincularse con la ambivalencia de la persona respecto a la decisión tomada, convirtiéndose progresivamente en un estresor. El acompañamiento psicológico resulta un espacio habilitado para la revisión de estas cuestiones, facilitando a la persona ordenar su postura y sus deseos. Los principios de la Entrevista Motivacional (EM en adelante) de Miller y Rollnick (1999), pueden resultar de utilidad a la hora de ocuparse de esta ambivalencia. Debido a los contenidos de esta sesión, puede aplicarse tanto antes como después de los módulos principales, en función de las necesidades detectadas en el consultante.

### **Objetivos:**

- Favorecer un mejor ajuste de la persona ante las dificultades e inseguridades.
- Ayudar a resolver la ambivalencia mostrada, explorando su situación, decisiones y expectativas.

### **Desarrollo de la sesión:**

El terapeuta habrá de mantener una actitud de guía y no juiciosa sobre el tema a tratar. Se busca revisar junto a la persona la ambivalencia experimentada ante la decisión tomada (Black y Helgason, 2018), explorándose aquellos aspectos que jueguen un rol en la misma (preocupaciones actuales, razones que motivaron la petición de eutanasia, motivos que producen la ambivalencia, miedos e inseguridades, etc.). El terapeuta se podrá valer de recursos como la hoja de balance decisional (Anexo 6), así como apoyarse en los valores y aspectos significativos de la persona, recogidos en sesiones previas.

Si se identificasen creencias desajustadas en el consultante, el/la psicólogo/a puede señalárselas, estableciéndose una breve reestructuración sobre las mismas. De igual manera,

se puede tratar de forma directa el fenómeno de la paradoja de Oregón, apuntándose a su naturaleza temporal.

En todo momento se salvaguardará la autonomía y libertad de la persona, manteniendo el terapeuta una actitud neutral y evitando la sugestión de cualquier alternativa. La sesión finalizará con la resolución de la ambivalencia y una decisión actualizada por parte del consultante.

### **Sesión C. Dilemática familiar.**

#### **Justificación:**

La perspectiva de la muerte próxima y voluntaria del consultante puede avivar diversos conflictos y dilemas familiares ya latentes o generar nuevos (Forbat et al., 2018). Estos dilemas familiares suponen una fuente de estrés para la PDE, que no siempre contará con los recursos y habilidades necesarios para su manejo. Esta situación puede verse agravada por la dificultad de los familiares para gestionar a nivel individual su vivencia de la eutanasia (problemas con la elaboración del duelo anticipado, reparos ideológicos y religiosos, etc.).

La intervención familiar propuesta, de carácter breve y focalizado, pretende desencallar las situaciones problemáticas más comunes.

#### **Objetivos:**

- Ayudar al sistema familiar a reformular la situación en la que se ven envueltos, favoreciendo un mejor manejo, consenso y comunicación.
- Validar y tratar las dificultades de cada miembro del sistema familiar ante el acontecimiento próximo.

#### **Desarrollo de la sesión:**

Se realizará una sesión conjunta con todos aquellos familiares que la PDE considere nucleares. El terapeuta tratará de identificar el funcionamiento familiar (estructuración, nivel de conflicto, expresividad emocional, jerarquías, conflictos latentes, etc.; Cortes-Funes et al., 2014). Se fomentará que cada participante pueda expresar su vivencia, emociones y dificultades respecto a la eutanasia de su ser querido (el miedo ante su muerte, el rol que la

PDE juega en la familia y la posible descompensación tras su marcha, etc.) y que de forma conjunta puedan focalizarse en los problemas y dificultades experimentadas. El/la psicólogo/a tratará de sintetizar y reformular lo verbalizado desde una nueva óptica más optimista y manejable, centrada en la búsqueda de soluciones. El fin último de esta sesión es que todos los integrantes conozcan en mayor profundidad la vivencia del resto, generándose un sentimiento de unión y comunidad a pesar de las discrepancias, primando el respeto ante la decisión de la PDE y el afrontamiento adaptativo ante la misma. Si se ha realizado la sesión de Trabajo con dignidad (módulo opcional A), se puede hacer uso del documento de legado vital generado.

En ocasiones se podrán identificar dificultades individuales de alguno de los integrantes, como en la elaboración del duelo anticipado. En estas ocasiones, el terapeuta puede reorientar a esta persona hacia diferentes recursos de ayuda, intentando que la sesión siga focalizada en el dilema familiar compartido.

### **Cierre del acompañamiento.**

#### **Justificación:**

El cierre del acompañamiento ocurre tras finalizarse la última sesión del programa modular. Este cierre tiene una duración de 15-20 minutos y busca permitir a la persona poner final al acompañamiento psicológico.

#### **Objetivos:**

- Realizar el cierre del acompañamiento psicológico.
- Recoger la experiencia del consultante respecto a la intervención recibida.
- Resumir los aspectos trabajados en el programa, desde una perspectiva de empoderamiento.

#### **Desarrollo:**

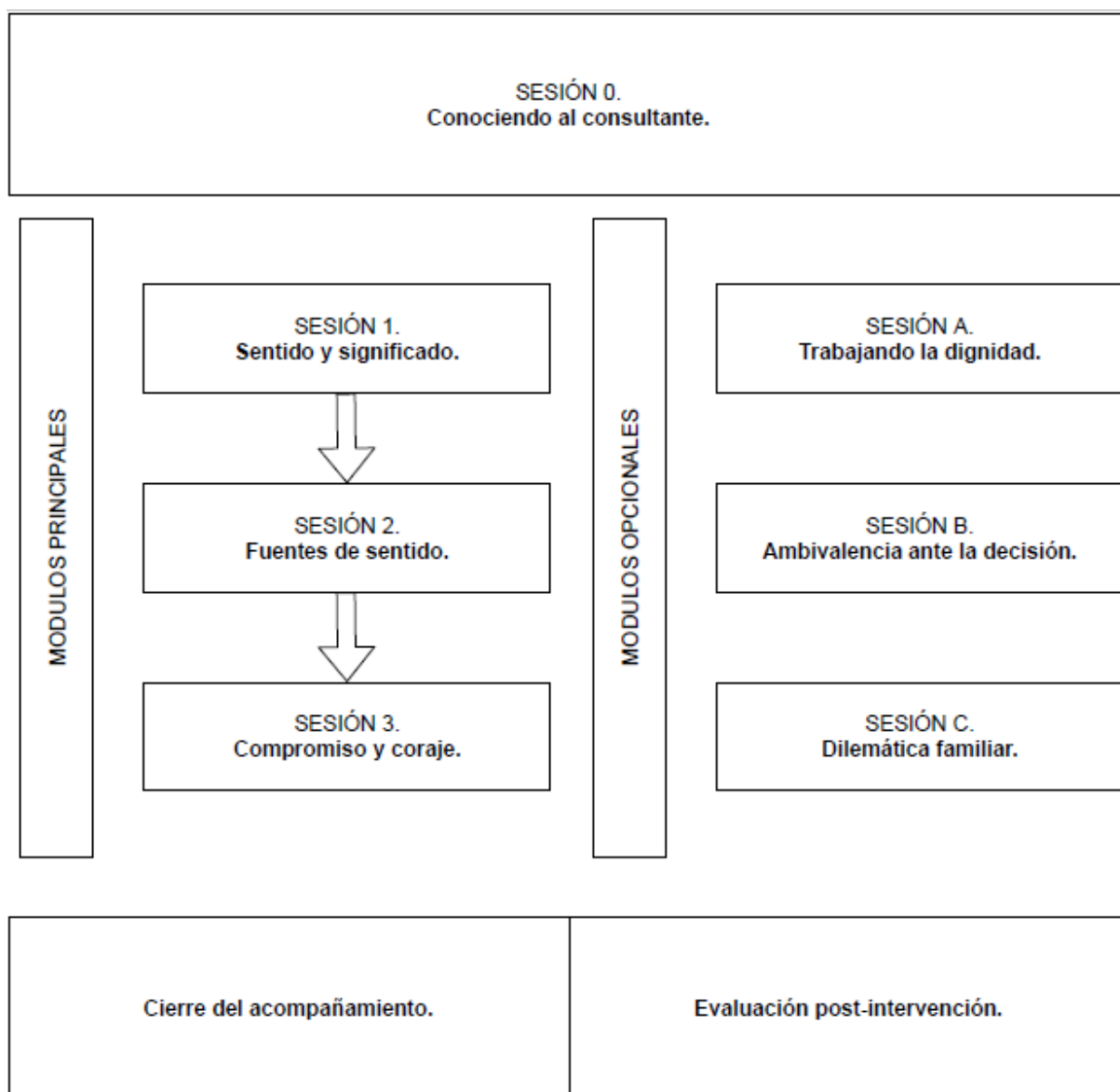
El/la psicólogo/a ofrecerá a la persona un momento de reflexión sobre lo trabajado. Se fomentará que sea el propio consultante quién de forma espontánea comience el repaso, de modo que pueda hablar libremente de aquello que ha resultado de mayor relevancia, aunque

el terapeuta puede facilitar este proceso si fuese necesario. A continuación, el terapeuta puede añadir sus impresiones personales respecto al tiempo compartido. Finalmente, este se despedirá del consultante, haciéndole saber que se encuentra disponible para cualquier aspecto que la persona requiriera transmitirle.

### **5.6. Cronograma de aplicación**

El programa modular Caronte tiene una extensión de entre tres y seis sesiones semanales, junto a una evaluación inicial, un breve cierre y una recogida post-intervención. Debido a la proximidad del procedimiento de eutanasia no existen sesiones de seguimiento, aunque se posibilita el mantenimiento del contacto del consultante con el terapeuta en caso de necesidad.

**Figura 1. Cronograma del Programa Caronte.**



### 5.7. Evaluación de la propuesta

Con el fin de evaluar los resultados del programa modular de acompañamiento psicológico Caronte, serán aplicados una serie de instrumentos tanto antes como después de finalizarse, comparándose las puntuaciones obtenidas en ambos momentos. Estos instrumentos, recogidos en el Anexo 2, se presentan en la Tabla 4.

**Tabla 4. Instrumentos de medida pre-post intervención.**

<b>Nombre</b>	<b>Aspectos evaluados.</b>	<b>Ítems</b>	<b>Fiabilidad (<math>\alpha</math> de Cronbach)</b>
<b>Escala FACIT-Pal-14 (Moldón-Ballesteros, 2020).</b>	Calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas o cercanas a la muerte	14 ítems Likert (0-4)	0.80
<b>Escala SMILE (Monforte et al., 2009).</b>	Satisfacción actual respecto a áreas que doten de sentido y significado a la vida.	Entre 3 y 7 áreas (escala -3 a +3)	0.61
<b>Cuestionario DME (Limonero et al., 2012).</b>	Malestar emocional al final de la vida	3 (mediante escala visual) + observaciones del terapeuta.	0.69
<b>Escala HADS (Herrero et al., 2003).</b>	Malestar global, ansiedad y depresión.	14 ítems Likert (0-3)	0.90.
<b>Escala DS (Rudilla et al, 2016).</b>	Presencia de síndrome de desmoralización.	24 ítems Likert (0-4)	Perdida de sentido (0.86), desánimo (0.88), desaliento (0.80), desamparo (0.79) y sensación de fracaso (0.62).

## 6. Conclusiones.

El objetivo perseguido en este trabajo ha sido la elaboración de un programa de acompañamiento psicológico en la eutanasia dentro del ámbito sanitario español. Existen actualmente escasos desarrollos al respecto, debido a su reciente incorporación a la cartera de servicios. El programa Caronte constituye, por tanto, una propuesta novedosa dentro de un campo que está aún por constituirse de forma madura. Esta propuesta parte de una revisión del conocimiento adquirido en otros países y sistemas sanitarios, presentando una intervención fundamentada en el proceder científico y la evidencia empírica, que aborda las principales necesidades identificadas en este colectivo de pacientes. Su carácter modular supone una gran ventaja, al permitir adaptarse de forma cómoda y rápida a la variabilidad presente entre consultantes y sus circunstancias. No obstante, la estructura modular propuesta no es exhaustiva, pudiéndose incorporar en un futuro nuevos módulos que respondan a necesidades no detectadas en la conceptualización original del programa.

Este carácter modular puede a su vez resultar una limitación de cara a evaluar la eficacia del programa. Esta flexibilidad implica la existencia de numerosos factores de variabilidad (p.e, número de sesiones aplicadas, contenido de los módulos o la seriación de estos.) que inciden y modulan la eficacia obtenida. Así, la comparación pre-post puede resultar informativa del cambio intrasujeto, pero se requerirán análisis estadísticos de mayor complejidad para afirmar lo mismo de la eficacia global del programa y del peso diferencial de cada componente del mismo.

El SNS supone el contexto más adecuado para implementar esta intervención. Sin embargo, no nos son ajenas ciertas realidades del mismo (escasez de personal en general y de psicología en particular, dificultades de acceso para ciertos colectivos, intentos políticos de desmantelar y privatizar estos servicios, etc.) que pueden complejizar que esta se lleve a cabo de forma óptima. Es necesario implementar medidas que fortalezcan el SNS, de modo que toda la ciudadanía pueda ver garantizado un cuidado integral de su salud. Que una persona fallezca inmersa en el sufrimiento resulta un fracaso para la sociedad en su conjunto.



La psicología sanitaria ha de ofrecer lo que está en su mano para impedir que esto ocurra. Como profesión, ha de reclamar espacios que le pertenecen, ampliando su rol hasta la totalidad de aspectos psicológicos que afectan a la persona. La psicología tiene mucho que decir al respecto y las investigaciones avalan su eficacia. Sin embargo, actualmente, la psicología de la salud está más cerca de la anécdota que de ser una realidad reconocida. El campo de la atención a la eutanasia, recién inaugurado, puede ser un buen lugar donde comenzar a cultivar los frutos de la psicología por venir.

## **7. Referencias**

- Anderson, T., Watson, M., y Davidson, R. (2008). The use of cognitive behavioural therapy techniques for anxiety and depression in hospice patients: a feasibility study. *Palliative Medicine*, 22(7), 814-821. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216308095157>
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T., Okamoto, T., y 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. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.320>
- Ariès, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. Taurus.
- Arnau, F. (2019). Muerte digna, eutanasia y suicidio asistido en España. En Centro de Derecho Biomédico (Ed.), *Cadernos da Lex Medicinæ* (pp. 241-251). Universidad de Coimbra.
- Artavia, A. R. (2012). Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos. *Enfermería en Costa Rica*, 33(1), 32-40.
- Barroso-Fernández, I., y Abalo, J. G. (2012). Eutanasia y cuidados paliativos: ¿diferentes aristas de un mismo problema? *Psicología y Salud*, 22(1), 5-25. <http://dx.doi.org/10.25009/PYS.V22I1.554>
- Bauereiß, N., Obermaier, S., Özünal, S. E., y Baumeister, H. (2018). Effects of existential interventions on spiritual, psychological, and physical well-being in adult patients with cancer: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psycho-oncology*, 27(11), 2531-2545. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.4829>
- Bayés, R. (2007). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Janvier.
- Bernal, C. V., y Trejo-Gabriel-Galán, J. M. (2022). Leyes de eutanasia en España y en el mundo: aspectos médicos. *Atención Primaria*, 54(1), Artículo 102170. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102170>

- Beng, T. S., Chin, L. E., Guan, N. C., Yee, A., Wu, C., Jane, L. E., y Meng, C. B. C. (2015). Mindfulness-Based Supportive Therapy (MBST). Proposing a palliative psychotherapy from a conceptual perspective to address suffering in palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(2), 144-160.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1049909113508640>
- Benítez, M. A. y Asensio, A. (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención primaria*, 29(1), 50-52.
- Black, I., y Helgason, Á. R. (2018). Using motivational interviewing to facilitate death talk in end-of-life care: an ethical analysis. *BMC palliative care*, 17(1), 1-7.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12904-018-0305-5>
- Breitbart, W. S., Breitbart, W., y Poppito, S. R. (2014). *Individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer: A treatment manual*. Oxford University Press.
- Campos-Ríos, M. D. M. (2013). Creciendo en la adversidad: Una revisión del proceso de adaptación al diagnóstico de cáncer y el crecimiento postraumático. *Escritos de Psicología*, 6(1), 6-13. <http://dx.doi.org/10.24310/espsiescpsi.v6i1.13270>
- Cardona, G. P., Cabal, A. N., y Zuluaga, C. (2010). El rol psicólogo en las políticas públicas acerca de la eutanasia. *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, 10(2), 61-74.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., y Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a 43 randomized controlled trial. *The lancet oncology*, 12(8), 753-762. [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70153-X](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70153-X)
- Cipriani, G., y Di Fiorino, M. (2019). Euthanasia and other end of life in patients suffering from dementia. *Legal Medicine*, 40, 54-59. <http://dx.doi.org/10.1016/j.legalmed.2019.07.007>

Collette, N., Güell, E., Fariñas, O., y Pascual, A. (2021). Art Therapy in a Palliative Care Unit: Symptom Relief and Perceived Helpfulness in Patients and Their Relatives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(1), 103-111.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.027>

Cortes-Funes, F., Guerrero, L., y Piñas, L. (2014). Terapia familiar y de pareja. En F. L. Gil-Moncayo (Ed.), *Counselling y psicoterapia en cáncer* (pp. 317-325). Elsevier.

Fitchett, G., Emanuel, L., Handzo, G., Boyken, L., y Wilkie, D. J. (2015). Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC palliative care*, 14(1), 1-12. <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-015-0007-1>

Forbat, L. (2018). What can systemic psychotherapy offer clinical practice and public debates on assisted dying? *Journal of Family Therapy*, 40(3), 413-427.

<https://doi.org/10.1111/1467-6427.12171>

Fraguell-Hernando, C., Limonero, J. T., y 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*, 28(10), 4803-4811.

<http://dx.doi.org/10.1007/s00520-020-05322-2>

Fulton, J. J., Newins, A. R., Porter, L. S., y Ramos, K. (2018). Psychotherapy targeting depression and anxiety for use in palliative care: a meta-analysis. *Journal of palliative medicine*, 21(7), 1024-1037. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2017.0576>

Galbraith, K. M., y Dobson, K. S. (2000). The role of the psychologist in determining competence for assisted suicide/euthanasia in the terminally ill. *Canadian Psychology*, 41(3), 174-183. <http://dx.doi.org/10.1037/h0086867>

Gil-Moncayo, F. L., y Breitbart, W. (2013). Psicoterapia centrada en el sentido: "vivir con sentido". Estudio piloto. *Psicooncología*, 10(2/3), 233-245.

[https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2013.v10.n2-3.43446](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43446)

Gramm, J., Trachsel, M., y Berthold, D. (2020) Psychotherapeutic Work in Palliative Care. *Verhaltenstherapie*, 30, 323-333. <http://dx.doi.org/10.1159/000505120>

Güell, E., Ramos, A., Zertuche, T., y Pascual, A. (2015). Verbalized desire for death or euthanasia in advanced cancer patients receiving palliative care. *Palliative & supportive care*, 13(2), 295-303. <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951514000121>

Guerrero-Torrelles, M., Monforte-Royo, C., Rodríguez-Prat, A., Porta-Sales, J., y Balaguer, A. (2017). Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: a systematic review and realist synthesis. *Palliative medicine*, 31(9), 798-813. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216316685235>

Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J. M., De Pablo, J., Pintor, L., y Bulbena, A. (2003). A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General hospital psychiatry*, 25(4), 277-283. [http://dx.doi.org/10.1016/S0163-8343\(03\)00043-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0163-8343(03)00043-4)

Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid- ICOMEM. (2021). *Entrevista al presidente del ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid, sobre la eutanasia*. <https://www.icomem.es/comunicacion/noticias/3790/ENTREVISTA-AL-PRESIDENTE-DEL-COLEGIO-DE-MEDICOS-DE-MADRID-DR-MARTINEZ-SELLES-SOBRE-LA-EUTANASIA>

Jaramillo, I. F. (2002). El enfermo terminal y la eutanasia. *Revista Repertorio de Medicina y Cirugía*, 11(4), 187-133. <https://doi.org/10.31260/RepertMedCir.v11.n4.2002.297>

Johnson, S. M., Cramer, R. J., Conroy, M. A., y Gardner, B. O. (2014). The role of and challenges for psychologists in physician assisted suicide. *Death Studies*, 38(9), 582-588. <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2013.820228>

Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A. V., y Barbosa, A. (2017). Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: a

randomized controlled trial. *Palliative & supportive care*, 15(6), 628-637.

<http://dx.doi.org/10.1017/S1478951516001140>

Karlsson, M., Milberg, A., y Strang, P. (2012). Suffering and euthanasia: a qualitative study of dying cancer patients' perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 20(5), 1065-1071.

<http://dx.doi.org/10.1007/s00520-011-1186-9>

Kissane, D. W., Bloch, S., Smith, G. C., Miach, P., Clarke, D. M., Ikin, J., y McKenzie, D. (2003). Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 12(6), 532-546.

<http://dx.doi.org/10.1002/pon.683>

Kissane, D. W., Clarke, D. M., y Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome: a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of palliative care*, 17(1), 12-21.

Latha, K. S., Bhandary, P. V., Tejaswini, S., y Sahana, M. (2014). Reminiscence therapy: An overview. *Middle East Journal of Age and Ageing*, 11(1), 18-22.

<http://dx.doi.org/10.5742/MEAA.2014.92393>

Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

Leonard, R., Horsfall, D., Noonan, K., y Rosenberg, J. (2017). Identity and the end-of-life story: A role for psychologists. *Australian Psychologist*, 52(5), 346-353.

<http://dx.doi.org/10.1111/ap.12270>

Limonero, J. T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., y Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26, 145-152. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.016>

Lo, C., Hales, S., Rydall, A., Panday, T., Chiu, A., Malfitano, C., y Rodin, G. (2015). Managing Cancer And Living Meaningfully: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 16(1), 1-8. <http://dx.doi.org/10.1186/s13063-015-0811-1>

Lo, C., Zimmermann, C., Gagliese, L., Li, M., y Rodin, G. (2011). Sources of spiritual well-being in advanced cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1(2), 149-153.  
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000005>

Marina, S., Wainwright, T., y Ricou, M. (2021). The role of psychologists in requests to hasten death: A literature and legislation review and an agenda for future research. *International Journal of Psychology*, 56(1), 64-74. <http://dx.doi.org/10.1002/ijop.12680>

Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullán, M., y Centeno, C. (2017). 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative medicine*, 31(6), 492-509.  
<http://dx.doi.org/10.1177/0269216316665562>

Miller, W. R., y Rollnick, S. (1999). *La entrevista motivacional*. Paidós.

Mishara, B. L., y Weisstub, D. N. (2013). Premises and evidence in the rhetoric of assisted suicide and euthanasia. *International Journal of Law and Psychiatry*, 36(5-6), 427-435.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijlp.2013.09.003>

Moldón-Ballesteros, E. (2020). *Adaptación al español y validación de la escala de calidad de vida "Functional assessment of chronic illness therapy-palliative care (FACIT-PAL)" y su versión abreviada (facil-pal-14) en pacientes paliativos oncológicos*. [Tesis doctoral, Universidad de Salamanca]. <https://gredos.usal.es/handle/10366/145516>

Monforte-Royo, C., Crespo, I., Rodríguez-Prat, A., Marimon, F., Porta-Sales, J., y Balaguer, A. (2018). The role of perceived dignity and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: a mediation model. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2840-2846.  
<http://dx.doi.org/10.1002/pon.4900>

Monforte, C., Tomás-Sábado, J., Balaguer, A., y Villavicencio, C. (2009). *Adaptación española preliminar de la Escala sobre el Sentido de la Vida (SMILE) de Fegg*. XII Congreso Virtual de Psiquiatría, Interpsiquis. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-010-9796-0>

- Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chávez, C., Tomás-Sábado, J., Mahtani-Chugani, V., y Balaguer, A. (2012). What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PloS One*, 7(5), Artículo e37117. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0037117>
- Norwood, F. (2007). Nothing more to do: Euthanasia, general practice, and end-of-life discourse in the Netherlands. *Medical anthropology*, 26(2), 139-174. <http://dx.doi.org/10.1080/01459740701283165>
- Ortega-Ruiz, C., y López-Ríos, F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16(2), 143-160.
- Pestingier, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G., Voltz, R., Nauck, F., y Radbruch, L. (2015). The desire to hasten death: using Grounded Theory for a better understanding “When perception of time tends to be a slippery slope”. *Palliative medicine*, 29(8), 711-719. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216315577748>
- Regional Euthanasia Review Committee. (2019). *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report*. Autor.
- Ricou, M., y Wainwright, T. (2019). The Psychology of Euthanasia: Why There Are No Easy Answers. *European Psychologist*, 24(3), 243-256. <http://dx.doi.org/10.1027/1016-9040/a000331>
- Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., y Burney, S. (2015). A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: A decade of research. *Journal of pain and symptom management*, 49(3), 595-610. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008>
- Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., Hempton, C., y Burney, S. (2017). The relationship between poor quality of life and desire to hasten death: a multiple mediation model examining the contributions of depression, demoralization, loss of control, and low self-



worth. *Journal of pain and symptom management*, 53(2), 243-249.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.013>

Rodin, G. M. (2017). Psychotherapeutic interventions near the end of life: Theory, evidence, and future directions. *Australian Psychologist*, 52(5), 335-339.

<http://dx.doi.org/10.1111/ap.12307>

Rodríguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., y Monforte-Royo, C. (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ open*, 7(9) 159-166.

<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016659>

Rosenfeld, B., Saracino, R., Tobias, K., Masterson, M., Pessin, H., Applebaum, A., y Breitbart, W. (2017). Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliative medicine*, 31(2), 140-146.

<http://dx.doi.org/10.1177/0269216316651570>

Royo-Pozo, J., Videgain, A., Llagostera, C. y Chichinov, H.M. (2014). Terapia de la dignidad. En F. L. Gil-Moncayo (Ed.), *Counselling y psicoterapia en cáncer* (pp. 225–233). Elsevier.

Rudilla, D., Galiana, L., Oliver, A., y Barreto, P. (2016). Demoralization Scale in Spanish-speaking palliative care patients. *Journal of pain and symptom management*, 51(4), 769-775. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.11.019>

Ruijs, C. D., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Wal, G., y Kerkhof, A. J. (2009).

Unbearability of suffering at the end of life: the development of a new measuring device, the SOS-V. *BMC Palliative Care*, 8(1), 1-10. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-684X-8-16>

Saracino, R. M., Rosenfeld, B., Breitbart, W., y Chochinov, H. M. (2019). Psychotherapy at the end of life. *The American Journal of Bioethics*, 19(12), 19-28.

<http://dx.doi.org/10.1080/15265161.2019.1674552>

- Sanchez-Abad, N., Rousad, A., Palacios, X. y Andrade, M.F. (2014). Modelo cognitivo conductual. En F. L. Gil-Moncayo (Ed.), *Counselling y psicoterapia en cáncer* (pp. 173–180). Elsevier.
- Serfaty, M., King, M., Nazareth, I., Moorey, S., Aspden, T., Tookman, A., y Jones, L. (2019). Manualised cognitive behavioural therapy in treating depression in advanced cancer: The CanTalk RCT. *Health Technology Assessment*, 23(19). 1-134.  
<http://dx.doi.org/10.3310/hta23190>
- Stolberg, M., Kennedy, L., y Unglaub, L. (2017). *History of Palliative Care, 1500-1960*. Springer.
- Vega, T., Arrieta, E., Lozano, J. E., Miralles, M., Anes, Y., Gomez, C., y Ramos, J. M. (2011). Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gaceta Sanitaria*, 25, 205-210.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.02.005>.
- Verhofstadt, M., Van Assche, K., Sterckx, S., Audenaert, K., y Chambaere, K. (2019). Psychiatric patients requesting euthanasia: Guidelines for sound clinical and ethical decision making. *International journal of law and psychiatry*, 64, 150-161.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.04.004>
- Von Blanckenburg, P., y Leppin, N. (2018). Psychological interventions in palliative care. *Current opinion in psychiatry*, 31(5), 389-395.  
<http://dx.doi.org/10.1097/YCO.0000000000000441>
- Winograd, R. (2012). The balance between providing support, prolonging suffering, and promoting death: Ethical issues surrounding psychological treatment of a terminally ill client. *Ethics & Behavior*, 22(1), 44-59. <https://doi.org/10.1080/10508422.2012.638825>

Wong, P. T. (2019). Second wave positive psychology's (PP 2.0) contribution to counselling psychology. *Counselling Psychology Quarterly*, 32(3-4), 275-284.

<http://dx.doi.org/10.1080/09515070.2019.1671320>

## 8. Anexos

### Anexo 1. Desarrollo de la Terapia de Dignidad. Versión original.

Tomado de Royo-Pozo et al. (2014).

**Tabla 4. Dignity Psychotherapy: Protocolo de encuesta psicoterapéutica sobre la dignidad, según Chochinov (2005)**

1. Hábleme un poco de la historia de su vida; en particular las partes que recuerda mejor, o las que considere más importantes. ¿En qué momento se sintió usted más vivo?
2. ¿Hay cosas en concreto que quisiera dar a conocer a su familia, cosas que usted querría que recordasen?
3. ¿Cuáles son los roles más importantes que ha desempeñado en la vida (familiares, vocacionales, roles de servicio a la comunidad, etc)? ¿Por qué son tan importantes para usted, qué piensa que consiguió con ellos?
4. ¿Cuáles son sus logros más importantes?, ¿de qué se siente más orgulloso?
5. ¿Hay cosas en concreto que quisiera decir o repetir a sus seres queridos?
6. ¿Qué esperanzas o sueños alberga respecto de sus seres queridos?
7. ¿Qué lecciones de la vida quisiera transmitir a otros? ¿Qué consejos quisiera transmitir a su hijo / hija / marido / esposa / padres / otros?
8. ¿Tiene alguna palabra o instrucciones para su familia, para que puedan prepararse para el futuro?
9. A la hora de preparar este registro permanente, ¿hay alguna otra cosa que quisiera incluir?

**CUADRO 25-1. Resumen del protocolo de la terapia de la dignidad**

1. Identificar a los pacientes tributarios para participar en la TD.
2. Presentar y explicar la TD, y atender las dudas del paciente.
3. Ofrecer una sesión de terapia (ocasionalmente dos) de 1 h dentro de un intervalo de 1-3 días para la realización y el registro en audio de la entrevista.
4. Transcribir conversaciones en 2-3 días de la entrevista final.
5. Editar la transcripción (3-4 h), en los próximos 1-3 días.
6. Revisar la edición con el paciente.
7. Hacer las correcciones necesarias en el documento en 24-48 h.
8. Leer el documento final al paciente en su totalidad para garantizar que no desea realizar ningún cambio más.
9. Proporcionar al paciente una copia impresa del documento final revisado.
10. Explorar con quién quiere compartir el paciente el documento de legado.

## Anexo 2. Instrumentos de medida pre-post intervención.

### Escala Functional Assessment of Chronic Illness Therapy FACIT-PAL-14

Tomado de Moldón-Ballesteros, (2020).

#### FACIT-Pal-14 (Versión 4)

A continuación, encontrará una lista de declaraciones que otras personas que padecen su misma enfermedad han considerado importantes. Por favor, rodee con un círculo o marque un número por fila para indicar su respuesta referida a los últimos 7 días.

		Nada	Algo	Un poco	Bastante	Mucho
GP1	Me siento faltó/a de energía.....	0	1	2	3	4
GP2	Tengo náuseas.....	0	1	2	3	4
GP4	Tengo dolores .....	0	1	2	3	4
OE6	Me preocupa que mi condición empeore .....	0	1	2	3	4
GF3	Soy capaz de disfrutar de la vida.....	0	1	2	3	4
GF5	Duelmo bien .....	0	1	2	3	4
GF7	Estoy contento/a con la calidad de vida que tengo ahora.....	0	1	2	3	4
OS2	Mi familia me apoya emocionalmente .....	0	1	2	3	4
Sp21	Tengo esperanza.....	0	1	2	3	4
OE1	Me siento triste.....	0	1	2	3	4
Pa4	Siento que soy una carga para mi familia.....	0	1	2	3	4
Pa5	Estoy estreñado/a.....	0	1	2	3	4
Pa14	Puedo comentar abiertamente mis preocupaciones con personas cercanas a mí.....	0	1	2	3	4
BI	Me quedo sin aliento.....	0	1	2	3	4

### Cuestionario de Detección del Malestar Emocional DME

Tomado de Limonero et al (2012).

#### DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

1ª. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?  
 ⇒ Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", ¿qué valor le daría?:  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
 Muy mal Muy bien

2ª. ¿Hay algo que le preocupe?  Sí  No  
 ⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:  
 En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?  
 Tipo de preocupación (señala y describe)  
 Económicos  
 Familiares  
 Emocionales  
 Espirituales  
 Somáticos  
 Otros:

3ª. ¿Cómo lleva esta situación?  
 Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho", ¿qué valor le daría?:  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
 No le cuesta nada Le cuesta mucho

4ª. ¿Se observan signos externos de malestar?  Sí  No  
 ⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:  
 Expresión facial.  
 (tristeza, miedo, euforia, enfado...)  
 Aislamiento.  
 (mutismo, demanda de personas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...)  
 Demanda constante de compañía / atención.  
 (quejas constantes...)  
 Alteraciones del comportamiento nocturno.  
 (insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...)  
 Otros:

Observaciones:  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:  
 (10 - ítem 1) + ítem 3 ⇒ [10 - ( )] + ( ) =

## Demoralization Scale DS

Tomado de Rudilla et al. (2016).

<i>Appendix</i> Spanish Adaptation of the Demoralization Scale		
Item No.	Dimension	Content
1	Helplessness	There is a lot of value in what I can offer others <i>Tengo mucho que ofrecer a los demás</i>
2	Loss of meaning	My life seems to be pointless <i>Parece que mi vida no tiene sentido</i>
3	Loss of meaning	There is no purpose to the activities in my life <i>No hay razón para seguir haciendo cosas en mi vida</i>
4	Loss of meaning	My role in life has been lost <i>He perdido el propósito de mi vida</i>
5	Loss of meaning	I no longer feel emotionally in control <i>Siento que ya no controlo mis emociones</i>
6	Loss of meaning	I am in good spirits <i>Estoy de buen humor</i>
7	Helplessness	No one can help me <i>Nadie puede ayudarme</i>
8	Helplessness	I feel that I cannot help myself <i>Siento que no puedo ayudarme a mí mismo</i>
9	Helplessness	I feel hopeless <i>Me siento desesperado</i>
10	Dysphoria	I feel guilty <i>Me siento culpable</i>
11	Dysphoria	I feel irritable <i>Me siento irritable</i>
12	Sense of failure	I cope fairly well with life <i>Afronto las dificultades de la vida bastante bien</i>
13	Disheartenment	I have a lot of regret about my life <i>Me arrepiento de muchas cosas de mi vida</i>
14	Disheartenment	Life is no longer worth living <i>Ya no merece la pena vivir</i>
15	Dysphoria	I tend to hurt easily <i>Tiendo a sentirme herido fácilmente</i>
16	Disheartenment	I am angry about a lot of things <i>Estoy enfadado con un montón de cosas</i>
17	Sense of failure	I am proud of my accomplishments <i>Estoy orgulloso de mis logros</i>
19	Sense of failure	I am a worthwhile person <i>Soy una persona valiosa</i>
20	Loss of meaning	I would rather not be alive <i>Preferiría no estar vivo</i>
21	Disheartenment	I feel sad and miserable <i>Me siento triste y abatido</i>
22	Disheartenment	I feel discouraged about life <i>Me siento desanimado en general</i>
23	Disheartenment	I feel quite isolated or alone <i>Me siento bastante aislado o solo</i>
24	Disheartenment	I feel trapped by what is happening to me <i>Me siento atrapado por lo que me está ocurriendo</i>

## Escala Schedule for Meaning in Life Evaluation SMILE

Tomado de Monforte et al. (2009).

ESCALA DE EVALUACIÓN DEL SENTIDO DE LA VIDA																																									
<p>La búsqueda del <b>sentido de la vida</b> es importante para la mayoría de las personas. Esta cuestión se plantea en los diferentes períodos de la vida, tanto en los momentos de felicidad como de tristeza.</p> <p>A continuación le pedimos que escriba aquellas áreas o aspectos de la vida que en su opinión <b>dan sentido o significado a su vida</b>. Aquellos aspectos que dan soporte o importancia a su vida. En resumen, aquellas cosas por las que considera que merece la pena vivir.</p> <p>Naturalmente estas áreas o aspectos son diferentes para cada persona. Por lo tanto no hay respuestas correctas o incorrectas. Procure contestar lo más sinceramente posible y pensar exactamente en estos aspectos concretos referidos a su actual situación en la vida.</p>	<p>Asegúrese de que el orden de las áreas en las respuestas siguientes coincida con el de la página anterior. Valore cada una de las áreas según su situación actual.</p>																																								
<p>Indique su <b>grado de satisfacción o insatisfacción</b> en cada aspecto o área, es decir, la intensidad con la que el significado global de su vida se ve afectado – positiva o negativamente– por cada una de estas áreas.</p>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>Qué grado de satisfacción encuentra en...</th> <th>Muy insatisfecho</th> <th>Regular</th> <th>Muy satisfecho</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Área 1</td><td>-3</td><td>-2</td><td>-1 0 +1 +2 +3</td></tr> <tr><td>Área 2</td><td>-3</td><td>-2</td><td>-1 0 +1 +2 +3</td></tr> <tr><td>Área 3</td><td>-3</td><td>-2</td><td>-1 0 +1 +2 +3</td></tr> <tr><td>Área 4</td><td>-3</td><td>-2</td><td>-1 0 +1 +2 +3</td></tr> <tr><td>Área 5</td><td>-3</td><td>-2</td><td>-1 0 +1 +2 +3</td></tr> <tr><td>Área 6</td><td>-3</td><td>-2</td><td>-1 0 +1 +2 +3</td></tr> <tr><td>Área 7</td><td>-3</td><td>-2</td><td>-1 0 +1 +2 +3</td></tr> </tbody> </table>	Qué grado de satisfacción encuentra en...	Muy insatisfecho	Regular	Muy satisfecho	Área 1	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3	Área 2	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3	Área 3	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3	Área 4	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3	Área 5	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3	Área 6	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3	Área 7	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3								
Qué grado de satisfacción encuentra en...	Muy insatisfecho	Regular	Muy satisfecho																																						
Área 1	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3																																						
Área 2	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3																																						
Área 3	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3																																						
Área 4	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3																																						
Área 5	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3																																						
Área 6	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3																																						
Área 7	-3	-2	-1 0 +1 +2 +3																																						
<p>Escriba entre 3 y 7 áreas o aspectos que dan sentido a su vida, independientemente del grado de satisfacción o insatisfacción que en ellos tenga en este momento. No importa el orden de sus respuestas.</p> <p>Área 1: _____</p> <p>Área 2: _____</p> <p>Área 3: _____</p> <p>Área 4: _____</p> <p>Área 5: _____</p> <p>Área 6: _____</p> <p>Área 7: _____</p>	<p>Indique qué importancia tiene cada aspecto en el significado global de su vida. Intente <b>distinguir lo mejor posible</b> entre los diferentes aspectos, considerando todas las opciones posibles de 0 a 7.</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>Qué grado de importancia tiene para usted...</th> <th>Nada importante</th> <th>Importante</th> <th>Muy importante</th> <th>Extremadamente importante</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Área 1</td><td>0</td><td>1 2 3 4</td><td>5 6</td><td>7</td></tr> <tr><td>Área 2</td><td>0</td><td>1 2 3 4</td><td>5 6</td><td>7</td></tr> <tr><td>Área 3</td><td>0</td><td>1 2 3 4</td><td>5 6</td><td>7</td></tr> <tr><td>Área 4</td><td>0</td><td>1 2 3 4</td><td>5 6</td><td>7</td></tr> <tr><td>Área 5</td><td>0</td><td>1 2 3 4</td><td>5 6</td><td>7</td></tr> <tr><td>Área 6</td><td>0</td><td>1 2 3 4</td><td>5 6</td><td>7</td></tr> <tr><td>Área 7</td><td>0</td><td>1 2 3 4</td><td>5 6</td><td>7</td></tr> </tbody> </table>	Qué grado de importancia tiene para usted...	Nada importante	Importante	Muy importante	Extremadamente importante	Área 1	0	1 2 3 4	5 6	7	Área 2	0	1 2 3 4	5 6	7	Área 3	0	1 2 3 4	5 6	7	Área 4	0	1 2 3 4	5 6	7	Área 5	0	1 2 3 4	5 6	7	Área 6	0	1 2 3 4	5 6	7	Área 7	0	1 2 3 4	5 6	7
Qué grado de importancia tiene para usted...	Nada importante	Importante	Muy importante	Extremadamente importante																																					
Área 1	0	1 2 3 4	5 6	7																																					
Área 2	0	1 2 3 4	5 6	7																																					
Área 3	0	1 2 3 4	5 6	7																																					
Área 4	0	1 2 3 4	5 6	7																																					
Área 5	0	1 2 3 4	5 6	7																																					
Área 6	0	1 2 3 4	5 6	7																																					
Área 7	0	1 2 3 4	5 6	7																																					

### Anexo 3. Entrevista estructurada State of Suffering Scale SOS-V

Tomado de Ruijs et al. (2009).

Table 1: Domains and aspects of the SOS-V

Domains	Aspects
<b>I. Medical signs and symptoms</b>	<p><b>General:</b> 1: General discomfort (feeling miserable, feeling unwell) 2: Tired 3: Weakened 4: Not sleeping well 5: Pain 6: Loss of appetite 7: Thirst 8: Smelling unpleasant 9: Changed appearance</p> <p><b>Psychological:</b> 10: Impaired clarity of thought 11: Loss of concentration 12: Memory loss 13: Feeling tense 14: Feeling depressed 15: Feeling anxious.</p> <p><b>Respiratory tract:</b> 16: Shortness of breath 17: Coughing</p> <p><b>Gastrointestinal tract and urinary tract:</b> 18: Swallowing and oesophageal passage obstructed for food 19: Swallowing and oesophageal passage obstructed for fluids 20: Nausea 21: Vomiting 22: Constipation</p> <p>23: Diarrhoea 24: Intestinal cramps 25: Incontinence of urine</p> <p>26: Incontinence of faeces 27: Hiccups</p> <p><b>Skin:</b> 28: Pressure ulcers 29: Itch 30: Skin metastasis</p> <p><b>Nervous and loco-motor system:</b> 31: Paralyzed limbs 32: Impaired co-ordination of movements 33: Incomprehensible speech 34: Impaired comprehension of speech 35: Dizziness 36: Impaired sight 37: Impaired hearing</p>
<b>II. Loss of function</b>	38: Impaired working capacity 39: Impaired performance of routine daily activities 40: Impaired leisure activities 41: Help needed with housekeeping (shopping, cleaning the house) 42: Help needed with self-care (washing, dressing, eating, visit to the bathroom) 43: Bedridden 44: Restricted sexuality
<b>III. Personal aspects</b>	<p><b>Self-appraisal:</b> 45: Not satisfied with your own self (with who you are as a person) 46: Lived a life with little purpose 47: Experienced little success in life 48: Experienced little happiness with family, partner for life and/or friends 49: Trouble accepting present situation 50: Negative thoughts or worrying 51: Feelings of guilt 52: Feelings of worthlessness 53: Feelings of loneliness 54: Feelings of hopelessness 55: Feelings of not any longer being the same person 56: Feeling tired of life</p> <p><b>Experience of loss of independence:</b> 57: Feeling dependant on others</p> <p>58: Feeling loss of control over your own life 59: Feeling of being a nuisance to others</p> <p><b>Experience of future perspective:</b> 60: Feeling of no longer being of importance to others in the remaining time 61: Feeling no longer able to do the things you consider important in the remaining time</p>
<b>IV. Aspects of social environment</b>	<p><b>Relationship with family and friends:</b> 62: Feeling insufficiently supported by family, friends and those nearby 63: Feeling lonely because the most important people in your life are not there for you 64: Feelings of shame 65: Experiencing that those who are near by consider your suffering too severe</p> <p><b>Communication:</b> 66: Unsatisfactory contact with family, friends and those who are near by</p> <p><b>Aspects of care:</b> 67: Insufficient availability of care.</p>
<b>V. Nature and prognosis of disease</b>	68: Fear of future suffering 69: Fear of not any longer having the strength to bear the suffering
<b>Missing aspects</b>	70: Mention any aspects missing, and score correspondingly
<b>Total score</b>	71: How severe is your suffering overall? 72: How unbearable is your suffering overall? 73: How hopeless is your suffering overall?
<b>Additional questions</b>	Four open ended questions (see appendix: the complete instrument)

#### **Anexo 4. Fuentes de sentido.**

Traducido por el autor. Tomado de Breitbart et al. (2014).

- **Fuentes históricas. “La vida como un legado vivo”.**
  - Pasado (el legado que es recibido).
  - Presente (el legado que uno vive).
  - Futuro (el legado que uno dejará).
- **Fuentes actitudinales “Enfrentándose a las limitaciones de la vida”.**
  - Transformando la tragedia personal en un triunfo a través de la actitud mostrada frente a las circunstancias dadas (p.e., sufrimiento físico, adversidades, la propia mortalidad).
- **Fuentes creativas “Comprometiéndose activamente con la vida”.**
  - A través de roles, trabajos, andanzas, logros y éxitos.
  - Mostrando coraje, compromiso y responsabilidad.
- **Fuentes experienciales “Conectando con la vida”.**
  - A través de relaciones, la belleza, la naturaleza y el humor.



## **Anexo 5. Ejemplos de reformulación terapéutica.**

### A. Ejemplo de reformulación de línea de vida del consultante.

-Terapeuta (T) (enseñando la línea de vida realizada): *vale, creo que hemos hecho un buen trabajo. Me gustaría que mirases ahora la línea completa. ¿Qué piensas al verla?*

-Paciente (P) (mirándola): *no sé... sí, hay muchas cosas puestas...o sea son 70 años, solo faltara que no pudiese completar una mísera hoja mi vida... no sé...*

-(T): *voy a tratar de hacer que podamos profundizar un poco más en esa hoja, irnos más allá de lo superficial. Fíjate, no solo hay muchas cosas puestas, sino que, si nos paramos un momento a analizarlas, muchas se conectan una a la otra. Por ejemplo, cuando decidiste irte a Salamanca a estudiar la carrera y al final conociste allí a tú mujer. No son solo vivencias separadas, una listas, este papel cuenta (resumido, claro) una historia, tu historia.*

-(P): *mmmm (asiente)... puede ser...*

-(T): *supongo que te puede estar costando un poco abarcarlo. Es normal, a todos nos ocurre. Llevamos dos días hablando de momentos con significado, y explorando tu vivencia. Y ahora yo he cogido eso y he querido devolvértelo enlazado. Como una pulsera hecha con distintos momentos. O sea, yo cuando veo esta línea y la leo, en parte siento que puedo conocerte más. Es tu historia, una de tantas, pero esta tiene de especial que está confeccionada de momentos que tú has ido diciendo que fueron impactantes y determinantes en tu vida.*

-(P): *no lo había pensado así. En parte la línea tiene más significados que los episodios por separado, ¿no?*

-(T): *¡eso es! Esos momentos tuvieron su significado concreto, pero cuando los juntas todos, aparece un significado mayor. El trabajo, la familia, una afición... algo que dice quién eres y cómo has vivido...*

### B. Ejemplo de reformulación de valores.

Encontrándose el consultante hablando sobre una circunstancia que le entraña dificultad y que no está sabiendo como enfrentar:

-(T): *¡qué interesantes esto que estás diciendo! Tienes razón al hablar de lo difícil que te está resultando, en verdad lo es. Me encantaría poder darte una receta mágica para enfrentarte a ello, pero por desgracia no la tengo. Al final, el problema es que existen muchas formas de enfrentarse a ello, y lo que le ayuda a una persona a otro no le sirve. Por ejemplo, cuando tú en el pasado has pasado por algo parecido, ¿cómo reaccionaste? ¿te acuerdas?*

-(P): *bueno, nunca me ha tocado pasar por algo así de fuerte. Pero sí me acuerdo la primera vez que me dio el brote de esclerosis tras tener el diagnóstico. Antes de él cuando me ocurría tenía suficiente con preocuparme por qué me estaba pasando. En el momento que ya tuve un nombre para lo que me ocurre, no podía distraerme pensando en qué sería. Solo yo y la realidad de tener esclerosis. Y no sabía cómo reaccionar. Solo sabía ponerme de mal humor y dejarme estar en la habitación.*

-(T): *me imagino, de repente tu salvavidas había desaparecido. Ese salvavidas que era: “bueno, mientras esté pensando en qué me puede estar ocurriendo, no estoy siendo tan consciente de que me está ocurriendo”. Y claro, no sabías qué otra cosa hacer. Pero ¿acabaste por saber qué hacer?*

-(P): *sí, sí, claro. Creo que lo que aprendí es a aceptar cuando me ocurría. Eso y avisar a los de mi alrededor, en plan por teléfono... oye si veis que estoy más cascarrabias o que no os hablo es porque estoy peor. Y la gente me entendía y daba espacio.*

-(T): *aprendiste a gestionarlo. A buscar una manera en la que estar más cómodo a pesar de lo negativo del brote. Me ha llamado la atención que en todo momento hablabas de cuidar a los otros, de prevenir hacerles daño. Me imagino que es importante para ti.*

-(P): *sí, sí, claro. Son mi sostén y no quiero que nadie más que yo sufra por esta enfermedad. Y cuando algo te acompaña toda la vida, pues o aprendes estos trucos, o acabas arrastrando al resto contigo.*

-(T): *y eso es algo que por nada querrías. Necesitas sentir que cuidas y proteges al resto de ese sufrimiento. Te voy a hacer una pregunta algo complicada. ¿Qué crees que te hace querer cuidar del resto? Me refiero, esos brotes, ¿hicieron que aprendieras a protegerlos? ¿O es algo que crees que ya estaba en ti? La pregunta es complicada, lo sé, tipo el huevo y la gallina...*

### C. Ejemplo de reformulación de aspectos relativos al significado de la eutanasia.

Explorando el hecho de la eutanasia próxima.

-(T): *Javier, te voy a hacer una pregunta algo difícil. ¿En algún momento del día piensas en tu eutanasia?*

-(P): *sí, sí que lo pienso...* (quedándose callado).

-(T): *¿quieres hablar un poco de ello? Por ejemplo, de cómo te sientes en esos momentos.*

-(P): *es raro. O sea, es una mezcla rara. Por un lado, pues me entra un escalofrío por la espalda y me acojono. Por otro, me repito una y otra vez que es lo mejor, que es lo que quiero, y que por fin va a acabar tanto dolor. Porque esto no es vida.*

-(T): *me imagino. Tiene que ser una mezcla de muchas emociones, difíciles y contradictorias. Así que sientes que por fin vas a poder descansar, que has tomado una decisión que te ayudará a dejar de estar con sufrimiento.*

-(P): *eso es. Y no es fácil, ¿sabes? Pero se va a acabar el sufrir.*

-(T): *y se va a acabar porque tú has tomado esa decisión. Me imagino que eso te puede hacer sentir que tienes poder. Me explico, tú no decidiste tener esta enfermedad, pero sí que has decidido elegir cuándo termina. No sé si será así en tu caso, pero creo que a mí me haría sentir que puedo controlar mi vida.*

-(P): *¡sí! Nunca lo había pensado tan en fondo, pero en parte es eso. No quiero que esta enfermedad me consuma y acabar agonizando, pidiendo morir. Quiero irme cuando aún me queda algo de humanidad, quiero morir con dignidad...*

**Anexo 6. Balance decisional en Entrevista Motivacional.**

Utiliza este registro para analizar todos los pros y contras que puedas pensar para cambiar (comprometerte con este tratamiento) y para permanecer igual.

	<b>Pros/Beneficios</b>	<b>Contras/Costos</b>
<b>Cambiar</b>		
<b>Permanecer igual</b>		