



Actividad Investigadora WeCare: End-of-life Care

INDICE

1. Principales aportaciones al conocimiento de la línea de investigación: “Alivio del sufrimiento y deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada”	9
a. Primeros pasos en el estudio del deseo de adelantar la muerte desde una perspectiva clínica	9
b. Deseo de adelantar la muerte y sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada	10
c. Conceptualización del deseo de adelantar la muerte en el contexto de enfermedad avanzada	11
d. Evaluación y cuantificación del deseo de adelantar la muerte en el contexto clínico: dificultades y soluciones	11
e. Necesidad de una entrevista clínica para la valoración del DAM en pacientes avanzados	13
f. Deseo de adelantar la muerte y factores relacionados	15
g. Evaluación del deseo de adelantar la muerte en la valoración inicial de los pacientes derivados a cuidados paliativos	19
h. Aportaciones sobre el deseo de adelantar la muerte desde el punto de vista de la ética	19
i. Aportaciones sobre el deseo de adelantar la muerte desde el punto de vista de la filosofía	21
j. Cómo responder al deseo de adelantar la muerte	24
k. La formación de los estudiantes de enfermería en acompañamiento a la muerte de las personas .	24
l. Resumen de ideas sobre lo que hemos aportado al conocimiento sobre el deseo de adelantar la muerte en pacientes avanzados	27

1. Principales aportaciones al conocimiento de la línea de investigación: “Alivio del sufrimiento y deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada”

a) Primeros pasos en el estudio del deseo de adelantar la muerte desde una perspectiva clínica

La atención de la persona al final de la vida reviste una gran complejidad. El sufrimiento relacionado con el deseo de adelantar la muerte (DAM en castellano; el acrónimo utilizado para este fenómeno en lengua inglesa es WTHD y responde al término *wish to hasten death*) en adultos con enfermedad avanzada, ha sido objeto principal del estudio de la candidata y de su grupo de investigación.

El deseo de morir en pacientes avanzados es objeto de preocupación entre profesionales de la salud y la población general. Hace algo más de una década, nuestro grupo empezó a estudiar el deseo de adelantar la muerte (DAM) en esta población, preocupados por buscar respuestas clínicas como el significado que este deseo tenía para los pacientes, cuáles eran sus causas e incluso, cómo debían abordarlo los profesionales que se enfrentan diariamente a esta situación. La perspectiva siempre ha sido clínica; en ningún momento nos planteamos argumentos jurídicos o sociológicos al respecto, sino cómo afrontar y abordar clínicamente esta difícil situación en los pacientes que lo manifiestan.

El primer trabajo que realizamos fue una revisión sistemática (RS) de la literatura clínica sobre este fenómeno [1] de 282 artículos publicados hasta 2010 sobre el fenómeno de estudio (se trata de la primera publicación de la candidata y del grupo en sí; ha sido muy citado). Esta RS puso de manifiesto una falta de precisión terminológica y conceptual en muchos estudios precedentes. Observamos que se utilizaba de forma indistinta los términos como *wish to hasten death*, *wish to die*, *desire to die*, *request death*, *request euthanasia* o *assisted suicide*. Tras analizar la terminología utilizada, observamos que existían ciertas diferencias. Bajo nuestro punto de vista no era lo mismo tener deseos de morir, que sentimientos, que tener intenciones, presentar decisiones e incluso, el paso más extremo era solicitar la eutanasia o suicidio asistido.

Con este estudio aportamos cierta claridad conceptual, proponiendo una clasificación que distinguía entre pensamientos genéricos sobre el deseo de morir, deseos de morir, e intenciones sobre ese deseo. Otro de los hallazgos interesantes fue la importancia que diversos autores reconocían de descartar la depresión clínica.

También se observó la importancia de los aspectos psicológicos, espirituales y sociales en la emergencia del DAM. Pudimos constatar que diversos autores reconocían que el fenómeno fluctuaba en el tiempo e incluso según pacientes. Asimismo, observamos que era muy complejo estimar su frecuencia, no sólo por la fluctuación temporal,

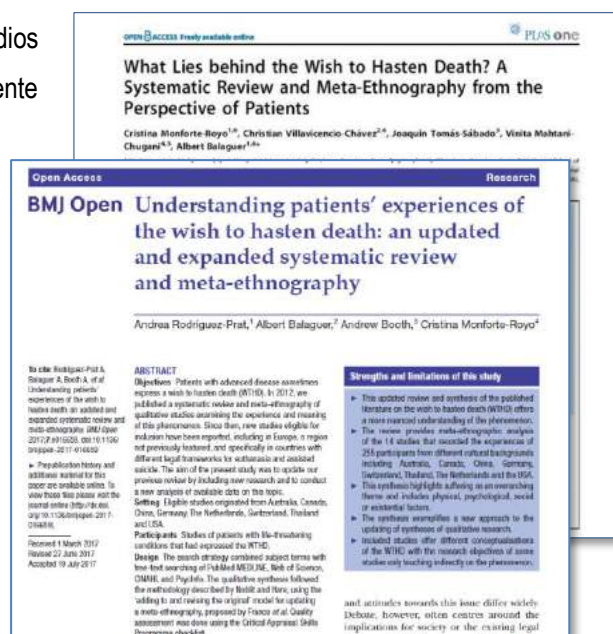


sino por la falta de marco y precisión conceptual, así como por la existencia de diversos instrumentos para su evaluación, poco comparables entre sí, aspecto que originaba falta de datos epidemiológicos sobre el fenómeno. Este estudio nos alentó en la necesidad de incorporar estudios cualitativos que profundizaran en DAM desde la perspectiva de los propios pacientes.

b) Deseo de adelantar la muerte y sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada

Nuestro segundo estudio fue una RS y meta-etnografía de estudios cualitativos sobre pacientes que, en el contexto de una enfermedad avanzada, hubieran expresado DAM [2]. La RS incluyó siete estudios procedentes de USA, Canadá, Australia y China. La síntesis puso de relieve que el DAM es un fenómeno reactivo a un sufrimiento multidimensional y que, para los pacientes que lo manifiestan, tiene significados diferentes, que no implican siempre un deseo actual de quitarse la vida. De esta Meta-etnografía emergieron seis temas y un modelo explicativo del DAM en esta población. El DAM se originaba en el contexto de un sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social; destacaban las pérdidas (incluida la pérdida de sentido de la vida, percepción de pérdida de dignidad, pérdida de control, etc.), y miedo (miedo a la muerte y al proceso de vivir); esta situación originaba un importante malestar emocional de modo que emergía el DAM como un deseo de vivir, pero “no de este modo”, el DAM como un medio para acabar con el sufrimiento y, por último, el DAM como un intento de control sobre la vida.

La aparición, cinco años después, de siete nuevos estudios cualitativos, algunos de ellos desarrollados en Europa (continente antes no representado) aconsejó una puesta al día de la Meta-etnografía mencionada [3]. Esta actualización nos permitió profundizar en los resultados precedentes y describir 6 temas que emergieron de su análisis: el sufrimiento como tema general y común denominador en estos pacientes), las razones, los significados, las funciones y la experiencia del tiempo hacia la muerte. El modelo que finalmente propusimos contempla que el DAM emerge como una reacción al sufrimiento físico, psicológico, social y existencial, todo lo cual repercute en la percepción de dignidad y del sentido de la vida del paciente. Este trabajo supuso un reto metodológico importante, pues, hasta el momento, sólo existían dos actualizaciones de RS cualitativas. Contactamos con el Dr. Andrew Booth de la University of Sheffield, investigador de referencia en la definición del protocolo de RS cualitativa para Cochrane. Tras plantearle el proyecto, estuvo encantado de participar como co-autor de este trabajo.



c) Conceptualización del deseo de adelantar la muerte en el contexto de enfermedad avanzada

La falta de una terminología unitaria y una conceptualización común del DAM, llevó a nuestro grupo a proponer una definición operativa de consenso internacional [4]. En ella trabajaron 24 expertos de 19 instituciones de Europa, Canadá y los EEUU.

La declaración consensuada en su versión original en inglés propuso: *The wish to hasten death (WTHD) is a reaction to suffering, in the context of a life-threatening condition, from which the patient can see no way out other than to accelerate his or her death. This wish may be expressed spontaneously or after being asked about it, but it must be distinguished from the acceptance of impending death or from a wish to die naturally, although preferably soon. The WTHD may arise in response to one or more factors, including physical symptoms (either present or foreseen), psychological distress (e.g. depression, hopelessness, fears, etc.), existential suffering (e.g. loss of meaning in life), or social aspects (e.g. feeling that one is a burden).* Alguno de los temas más debatidos al realizar este trabajo fue la importancia de distinguir el DAM de la ideación suicida, así como distinguirlo de la opción de estar “cansado de vivir”, fenómeno que podría darse, por ejemplo, en la edad avanzada, no necesariamente ligado a una enfermedad que amenaza la vida. Todos estos aspectos se incluyeron en la discusión, aportando luz para el uso del constructo definido. Este acuerdo conceptual y terminológico pensamos que contribuirá a facilitar la comunicación entre clínicos e investigadores y a promover una mejor comprensión del fenómeno.



d) Evaluación y cuantificación del deseo de adelantar la muerte en el contexto clínico: dificultades y soluciones

El estudio de la epidemiología del DAM también es un reto difícil, dada la naturaleza del fenómeno y la vulnerabilidad de la población en la que se quiere evaluar. Contribuyen a esta dificultad la utilización de distintos instrumentos que parten de diferentes marcos conceptuales.

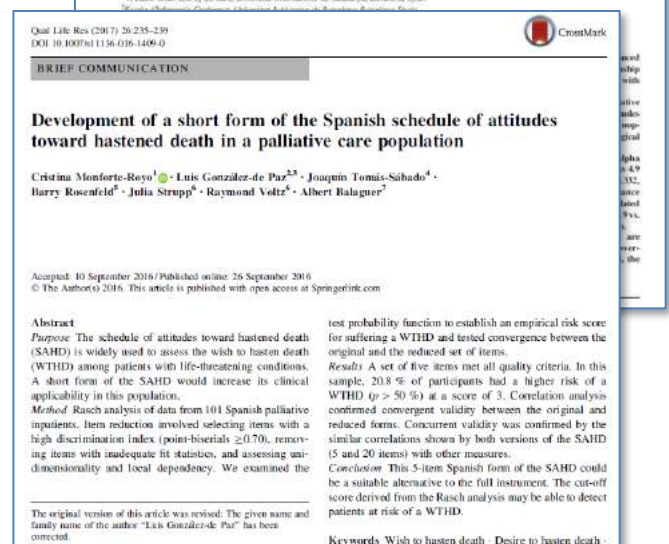
Nuestra aportación en la caracterización de los instrumentos fue un estudio en el que identificamos y analizamos las propiedades métricas de los instrumentos existentes para evaluar el DAM [5]. Se trató de una RS en la que incluimos 50 estudios que hubieran evaluado el DA con algún instrumento o entrevista semi-estructurada. Aplicamos los criterios COSMIN [6,7] para la valoración de la calidad de los estudios que hubieran evaluado las propiedades psicométricas. Con esta RS identificamos siete instrumentos distintos. Los más extensamente utilizados internacionalmente son el *Desire for Death Rating Scale* (DDRS) [8] y el *Schedule of Attitudes toward Hastened Death feature* (SAHD) [9]. Este último es el instrumento cuyas propiedades métricas han sido mejor analizadas y el que cuenta con versiones adaptadas a un mayor número de idiomas (inglés, alemán, griego,

coreano, español). La validación y adaptación al español de este instrumento formó parte de los primeros proyectos competitivos que obtuvimos en nuestro grupo [10] (Ver escala en Anexo 1). Una de las conclusiones a las que llegamos con la RS fue que la DDRS [8] era un instrumento más clínico, para ser utilizado en contextos de valoración de pacientes. En cambio, la SAHD [9] era un instrumento más utilizado para la investigación que no para su uso en el contexto clínico.

Posteriormente, con el autor del instrumento SAHD, Barry Rosenfeld (University of Fordham, New York, USA), y junto a los autores de la versión alemana de la SAHD [11], Raymond Voltz (University Hospital of Cologne, Alemania) hemos tenido la oportunidad de desarrollar una forma abreviada española [12] (Ver escala Anexo 2).

Esta nueva versión de cinco ítems, fruto de una reducción mediante análisis Rasch, resultó mostrar indicadores de validez equivalentes a la forma completa de 20 [9]. Esta aportación surgió tiempo después de efectuar una adaptación de la versión completa original y de analizar sus propiedades métricas en una población española afecta de cáncer avanzado [10].

En el estudio de validación de la SAHD-20 [12], diseño de carácter transversal con una muestra de 101 pacientes, pudimos observar que tanto el deterioro psicológico como físico (así como un peor pronóstico evaluado mediante el *PaP Score*) se asociaron con puntuaciones más altas de DAM, siendo los resultados estadísticamente significativos, lo que apoyaría la hipótesis de que el DAM emerge en respuesta a un sufrimiento multidimensional, tal y como estudios previos ya apuntaban. Sin embargo, el uso de estos instrumentos no estuvo exento de dificultades, principalmente por el lenguaje algo directo de sus ítems y la vulnerabilidad propia de los pacientes a los que está dirigida. Los clínicos de la unidad de cuidados paliativos (lugar donde se realizó el estudio) mostraron cierta reticencia sobre el uso de este instrumento, precisamente al considerarlo largo y demasiado directo. Esto requirió que el clínico que realizó el trabajo de campo, preparara bien la entrevista (para evitar sesgos y lograr homogeneidad en la recogida de datos, el mismo clínico evaluó a todos los pacientes que formaron parte del estudio). Aunque la SAHD puede usarse de forma auto



administrada, en nuestro caso fue hetero-administrado. Se realizaron entrevistas individuales que duraban una media de 90 minutos.

Durante la entrevista de recogida de datos de este estudio, se iban introduciendo las diferentes escalas a medida que se iba creando el clima de confianza adecuado (de acuerdo con el criterio del clínico que recogió los datos). Además, ante la duda de poder producir cierto malestar con la administración de esta escala, incorporamos, dos preguntas tipo Likert para valorar el posible impacto ocasionado al finalizar la administración de las escalas). Una preguntaba sobre el grado de molestia ocasionada por los ítems formulados y la otra sobre el grado de importancia. El 98% de los pacientes respondieron que no les había ocasionado ningún tipo de malestar y el 93.1% respondieron que las preguntas eran necesarias o muy necesarias. Una de las limitaciones de este estudio fue la relacionada con la selección de los participantes; en este caso, muy seleccionados y preparados por el clínico, para evitar daño emocional, limitando, claramente, su uso en el contexto clínico [10].

e) Necesidad de una entrevista clínica para la valoración del DAM en pacientes avanzados

Con toda esta información, y preocupados por el sufrimiento que subyace en los pacientes que manifiestan DAM, nos planteamos la importancia de incorporar su evaluación en el contexto clínico habitual, con el objetivo de detectarlo de forma precoz. No obstante, no disponíamos del instrumento clínico adecuado, por lo que adaptamos la DDRS (ver Anexo 3) de Harvey Chochinov [8], y analizamos sus propiedades en nuestro contexto [13]. Este trabajo lo realizamos con Keith Wilson, metodólogo de referencia del equipo de Chochinov, del Ottawa Hospital Rehabilitation Centre. Sin embargo, teníamos ciertas dudas sobre la correcta interpretación del ítem principal, por parte de nuestros pacientes.

En el uso de los diferentes instrumentos para valorar DAM, observamos ciertas discrepancias en las respuestas de los pacientes. Algunas veces en la DDRS los pacientes respondían rotundamente que no, al primer ítem o pregunta de screening: ¿Alguna vez ha deseado que su enfermedad avanzara más rápidamente para que su sufrimiento terminara antes? En cambio, en la SAHD-5 la respuesta era afirmativa a favor de presencia de DAM. Fueron muy pocos pacientes donde se observó esta discrepancia. Está pendiente seguir trabajando en este aspecto; por el momento desconocemos el origen de esta discreta variación. En el seno del grupo, con frecuencia comentamos que nos faltó la agilidad suficiente para anidar un estudio cualitativo y explorar el porqué de la respuesta diferente desde la propia voz de los participantes. Nuestra hipótesis va a favor de un matiz cultural diferente. Los pacientes en nuestro contexto no interpretan como DAM que la enfermedad progrese o avance más rápido como forma de evitar el sufrimiento. En cambio, sí lo hacen en Canadá, país donde se diseñó la DDRS. Un



aspecto que sí tuvimos en cuenta fue introducir una pregunta sobre lo que habían comprendido tras pasar la batería de instrumentos; en este caso, el 100% de los pacientes respondieron que les estaban preguntando sobre si querían o se planteaban morir. Queda pendiente seguir profundizando en el uso de los instrumentos en nuestra población.

Tras las dificultades halladas con el uso de la DDRS y la SAHD, desde una perspectiva clínica, valoramos la importancia de disponer de una entrevista semi-estructurada (al estilo de la DDRS), fácilmente incorporable en la valoración del paciente, que utilizara un lenguaje adecuado y cómodo, tanto para el paciente (que debía comprenderlo bien), como para el profesional de la salud que tenía que abordar el tema, y fiable para la evaluación del DAM en nuestro contexto.

Con estas consideraciones de fondo, nuestro grupo diseñó una entrevista clínica fácilmente incorporable en la valoración del paciente. Nos planteamos, además, no sólo valorar o cuantificar el DAM, sino que pudiera aportar información relevante al profesional de la salud, sobre la frecuencia del DAM y también en qué medida el DAM evoluciona de un pensamiento a algo que el paciente ha discutido o incluso tiene un plan y, por lo tanto, requiere una acción (referida en la guía como "intensidad") (Assessment of the Frequency and Extent Desire to Die (AFEDD)) (ver entrevista semi-estructurada en Anexo 4).



El trabajo de campo que realizamos con AFEDD estudio de campo incluyó 193 pacientes con cáncer avanzado (113 varones y 80 mujeres), reclutados en consulta externa de cuidados paliativos de un centro monográfico de cáncer, mostró una concordancia adecuada entre AFEDD y SAHD-5 [14]. Los resultados mostraron que 46 pacientes (23.8%) presentaban DAM después de ser preguntado, con una mediana de 2 en la entrevista semiestructurada AFEDD, indicando un bajo DAM. Además, incorporamos preguntas sobre el posible malestar que esta entrevista pudiera ocasionar. A todos los participantes se les preguntó tanto por el grado de malestar producido como por la importancia de estas preguntas. Entre los pacientes que no presentaban DAM (n=147), el 95.9% respondieron que no era molesto, el 3.4% que era algo molesto y sólo 1 paciente respondió que era bastante molesto. Respecto a los pacientes que presentaban DAM, el 89.1% respondieron que no era molesto y el 10.9% que era algo molesto. Sobre el grado de importancia de hablar o preguntar sobre el DAM, entre los pacientes que no presentaron DAM, el 79.6% respondieron que era muy o bastante importante. Y entre los que presentaron DAM, el 80.4% también respondieron que era muy o bastante importante. Cabe destacar que sólo un paciente (que no presentaba DAM) consideró que no eran preguntas importantes [14].

f) Deseo de adelantar la muerte y factores relacionados

Cinco de los factores que repetidamente se han relacionado con sufrimiento y DAM en pacientes avanzados han sido la **auto-percepción de Dignidad**, el **Control**, el **Sentido de la Vida**, el **sentimiento de ser una Carga para los demás** y la **Calidad de Vida**.

Para avanzar en el conocimiento del primer aspecto, **auto-percepción de pérdida de Dignidad**, efectuamos una revisión sistemática meta-etnográfica de los estudios cualitativos que han explorado este constructo al final de la vida [15]. Incluimos 21 estudios que agruparon la experiencia de 400 pacientes. Emergieron 3 temas: a) la Dignidad mediada por la pérdida de funcionalidad, vinculada a la pérdida de control; B) la Dignidad como identidad; y c) la Autonomía como factor determinante de la dignidad percibida, entendida como el deseo de control sobre el proceso de morir y el deseo de autodeterminación. Finalmente propusimos un modelo explicativo que destaca que aquellos pacientes con un sentido intrínseco de la dignidad, mantienen una visión más positiva de sí mismos frente a su enfermedad.

Este estudio nos hizo plantearnos la necesidad de realizar un estudio cuantitativo para analizar la función de la variable percepción de pérdida de dignidad en la emergencia del DAM en pacientes con enfermedad avanzada en nuestro contexto.

Para evaluar esa relación, incorporamos la variable **Control** en el modelo. Las síntesis cualitativas previas realizadas por nuestro grupo habían identificado el **Control** como factor relacionado con DAM. En pacientes que presentaban DAM, la percepción de control se explicaba de tres modos distintos: la pérdida de control relacionada con la pérdida de funciones corporales como incontinencia, dependencia, etc.; la pérdida de control relacionada con la falta de dominio sobre la propia vida y sobre el futuro, y por tanto percepción de falta de control de origen más interior o psicológico. Y el control sobre las circunstancias del proceso final de la enfermedad; en estos casos, este sentido de control sobre el proceso de morir (momento, lugar, etc.), mejoró el bienestar psicológico de estos pacientes con enfermedad avanzada [2,3]. En los pacientes estudiados, la posibilidad de mantener cierto control en algunas circunstancias o actitudes en estos pacientes ha resultado ser una forma de alivio. No obstante, hasta ese momento, ningún estudio había relacionado el DAM con la variable control. Por ello, se hipotetizó un modelo de relaciones funcionales con las



variables control, deterioro funcional, sintomatología depresiva y auto-percepción de dignidad. Un análisis de ecuaciones estructurales mostró, en una muestra de pacientes con cáncer avanzado, que, a mayor sentido de control, menor sintomatología depresiva y mayor percepción de dignidad. Asimismo, el control se mostró como elemento protector frente a la emergencia del DAM [16].

Los resultados de este estudio, pusieron de manifiesto la importancia del control como variable protectora, aunque desconocíamos cómo abordar y fomentar esta percepción de control desde el ámbito clínico. Además, desde la experiencia de los clínicos, sabíamos del difícil manejo que suponen los pacientes con rasgos de personalidad controladora. Todo ello nos estimuló a plantear un estudio primario cualitativo con pacientes con cáncer avanzado y personalidad controladora, y poder así, conocer el significado atribuido al control desde el punto de vista de los propios pacientes, explorar el rol que juega en la toma de decisiones clínicas en pacientes que presentan DAM, y de este modo, aprender a cómo potenciar y abordar el control en estos pacientes.

En un **reciente trabajo de campo cualitativo** a través de entrevistas en profundidad, hemos explorado a pacientes con cáncer avanzado que, según el criterio del médico o enfermera responsables, manifestaran un fuerte sentido de control respecto a su enfermedad y circunstancias (trabajo de campo y análisis *under review* en la actualidad) [17]. Los resultados de este trabajo nos han permitido identificar cuatro temas que explican el significado del control: los factores que influyen en la **percepción del control, las áreas de control percibido sobre la enfermedad**, el control y el deseo de morir y la libertad y autonomía. Asimismo, este estudio aporta estrategias clave para promover el control en pacientes con cáncer avanzado. Aunque los pacientes manifestaron la experiencia de la enfermedad como un conjunto de pérdidas, muchos se centraron en las áreas sobre las que aún se podía mantener el control. Este trabajo también enfatiza que tanto los familiares como los profesionales de la salud pueden contribuir a empoderar a los pacientes.

En paralelo, hemos realizado un trabajo con una muestra muy amplia de pacientes oncológicos (n=194), en los que se analizó la relación entre la **percepción de dignidad**, el deseo de adelantar la muerte, calidad de vida, deterioro funcional, ansiedad y depresión. Se clasificó a los pacientes en dos grupos de edad, menores y mayores de 65 años. Se observó que la autopercepción de dignidad actúa como factor protector frente al deseo de adelantar la muerte. Aunque las personas mayores suelen hacer frente a mayor número de pérdidas de orden físico o social, en nuestro estudio, los pacientes mayores en comparación con los más jóvenes con cáncer avanzado transmitieron una capacidad de adaptación frente a las amenazas relacionadas con la percepción de pérdida de dignidad, especialmente en las áreas de estrés emocional, psicológico y existencial. La edad avanzada solo se asoció con el WTHD en la subescala de dependencia física, lo que sugiere que la edad funcional sobre la cronológica de los pacientes puede predecir mejor la influencia del proceso de envejecimiento en los deseos de morir relacionados con la dignidad. En un futuro se debería explorar las diferentes estrategias que las personas mayores utilizan para preservar la percepción de dignidad [18].

La pérdida del **Sentido de la Vida** (SV) ha sido otro de los factores que han sido relacionados con el DAM. La investigación clínica sobre SV se desencadena con la vivencia personal de Viktor Frankl. Este psiquiatra y

pensador postuló la 'voluntad de significado o de Sentido' como la principal fuerza motriz de la persona. Para profundizar en su estudio, nos planteamos su posible evaluación. La revisión sistemática de instrumentos de evaluación efectuada por el grupo del alemán del Dr. Martin Fegg (investigador de referencia sobre sentido de la vida, con quien hemos podido colaborar), resultó particularmente interesante [19]. Años antes nuestro grupo había efectuado la adaptación transcultural y estudio de las propiedades métricas del instrumento SMiLE [20], desarrollado por ese mismo autor [21]. Se trata de una escala de estilo ideográfico, donde el propio encuestado genera las posibles respuestas enumerando, en este caso, entre tres y siete áreas que dan significado a su vida; posteriormente califica esas áreas en relación a la importancia que le otorga y a su satisfacción actual con cada una de ellas. En el estudio de adaptación inicial participaron 250 estudiantes universitarios. El análisis de sus propiedades mostró una validez adecuada. Con este mismo instrumento, nuestro grupo de investigación evaluó el SV en una población de personas con cáncer avanzado y comparamos nuestros resultados con los obtenidos en pacientes similares de Alemania y Suiza [22]. Así, en comparación con sus homólogos alemanes y suizos, los pacientes españoles enumeraron más áreas que implican relaciones interpersonales. Además, estas relaciones, tanto respecto la familia, como a nivel social más amplio, eran las que daban el mayor SV a nuestros pacientes.

Aunque el SV es un factor clave para el bienestar espiritual y la calidad de vida en estos pacientes, el papel de SV en relación con el DAM y su interacción con otros factores físicos y psicológicos no se había estudiado. Por este motivo, analizamos las relaciones funcionales entre estos factores, mediante un modelo de ecuaciones estructurales (SEM), resultando que el SV tuvo el papel más significativo de la mediación, explicando el 76.5% de la varianza. Nuestros resultados aportaron evidencias del importante efecto mediador del SV, entre el deterioro físico y el DAM en pacientes avanzados (la presencia de SV en estos pacientes actuó como factor protector frente al desarrollo de DAM. Todo ello sugiere que las intervenciones para mejorar SV podrían ayudar a abordar y / o prevenir la aparición de un DAM en esta población [23].

Asumiendo que, a pesar de su complejidad, el SV puede ser evaluado y juega un papel de mediación primordial, nos preguntamos si existían otras evidencias de que intervenciones basadas en el SV podrían beneficiar a



pacientes avanzados. Para ello, efectuamos una Revisión Sistemática de las terapias dirigidas a promover el SV siguiendo la metodología de “Systematic Reviews and Meta-Analyses guidelines and Realist Synthesis” [24]. Finalmente, pudieron incluirse doce artículos que correspondían a nueve intervenciones promotoras de SV diferentes. El análisis del contexto, mecanismo y resultados (revisión realista basada en CMO, *context, mechanism y outcomes*) mostró que un componente central de todas las intervenciones es el encuentro interpersonal entre paciente y terapeuta. Las intervenciones de SV se asociaron con beneficios clínicos en diferentes áreas, incluyendo calidad de vida, bienestar espiritual y DAM. En esta revisión propusimos también un modelo explicativo de los factores contextuales y los mecanismos que pueden estar involucrados en la promoción del SV [25].



La **percepción de Ser una Carga para los demás** se ha presentado como un motivo por el cual algunas personas en el contexto de una enfermedad que amenaza la vida, desean adelantar su muerte. Ser una carga para los demás se ha definido como un constructo relacionado con múltiples factores (físicos, psicológicos, emocionales, etc.) que puede emerger en las personas dependientes (necesitadas de cuidado), debido a su situación. Con frecuencia, estas personas pueden sentirse culpables de los problemas ocasionados a sus cuidadores, tanto familiares como profesionales de la salud. En las RS cualitativas realizadas por nuestro grupo sobre el DAM, habíamos observado que cuando los pacientes hacían referencia a aspectos sociales, un tercio de ellos se referían al sentimiento de carga y a los sentimientos de culpabilidad y de querer evitar hacer sufrir a los demás. La percepción de ser una carga para los demás contribuyó a explicar el DAM tanto como una razón o motivo por el cual desear adelantar la muerte. Es decir, el DAM como una forma de aliviar de la carga que suponen para los demás. Teniendo en cuenta el carácter multidimensional y la complejidad del sentimiento de ser una carga, nos planteamos de nuevo, realizar una RS con el objetivo de profundizar en la comprensión de ese sentimiento desde la experiencia de los pacientes que habían expresado DAM [26].

Tras el análisis de los datos, observamos que los factores culturales y antecedentes personales juegan un rol fundamental para desarrollar un sentimiento de ser una carga para los demás. Y a la vez, ese sentimiento es uno de los principales desencadenantes del DAM. Por ello parece clave abordar este fenómeno clínicamente, identificar sus causas y conocer los antecedentes culturales y personales de estos pacientes [26].

Uno de los aspectos muy poco explorados en la literatura ha sido la **percepción de calidad de vida** relacionada con la salud en



los pacientes que expresan DAM. Hasta el momento, ningún estudio ha identificado los factores que contribuyen a una baja calidad de vida con DAM y en qué medida estos factores están relacionados con la sintomatología física y el deterioro funcional. Por ello, realizamos un estudio para comparar la percepción de calidad de vida relacionada con la salud, percepción de dignidad, control y DAM en un grupo de pacientes con cáncer avanzado con los resultados de un grupo control emparejado que tenían características similares de género, edad, educación, deterioro funcional, pero sin presentar DAM.

Los resultados de este trabajo muestran que los pacientes con cáncer avanzado con DAM, tienen peor percepción de su calidad de vida general que los pacientes sin DAM que comparten características sociodemográficas y un estado funcional similares. Este hallazgo fue particularmente pronunciado en los pacientes con DAM clínicamente relevante. La ausencia de síntomas físicos más graves en los pacientes con DAM, en comparación con los que no lo tienen, indica que hay otros factores que influyen en la percepción de la calidad de vida y que deben abordarse en la práctica clínica [27]. Para realizar este trabajo contamos con la valiosa contribución del Dr. Keith Wilson, del Clinical Epidemiology Program, Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa, ON, Canada.



g) Evaluación del deseo de adelantar la muerte en la valoración inicial de los pacientes derivados a cuidados paliativos

A raíz de los resultados obtenidos con AFEDD [14] (entrevista clínica semi-estructurada fiable para detectar casos de DAM, y que, de acuerdo con la opinión de los pacientes, no era molesta y las preguntas les parecían muy importantes) nos planteamos la necesidad de incluir su uso de forma precoz en la valoración inicial de los pacientes derivados a cuidados paliativos.

Para ello diseñamos un estudio de prueba de concepto (“*proof of concept*”) para analizar la factibilidad de incorporar AFEDD en la valoración inicial del paciente derivado a cuidados paliativos. Dos equipos fueron entrenados en el uso de AFEDD en una unidad de cuidados paliativos de un centro monográfico oncológico. El momento que parecía más adecuado para la evaluación de AFEDD era durante la valoración de las necesidades emocionales. Treinta pacientes fueron incluidos en el estudio. Al finalizar la valoración inicial, una persona ajena al equipo clínico, preguntaba a los pacientes sobre el grado de molestia,



importancia de las preguntas y si consideraban que esas preguntas fueran beneficiosas. De los 30 pacientes, 10 puntuaron una mediana de 3 en AFEDD [0-8]. La gran mayoría, atribuían el origen de ese deseo al dolor, al miedo, a problemas emocionales, existenciales y sociales.

En cuanto al grado de molestia, 23 pacientes consideraron que no era nada molesto, y 4 casi nada, siendo sólo 3 quienes consideraron las preguntas bastante molestas. Respecto al grado de importancia, 28 pacientes respondieron que les parecían entre bastante y muy importantes. En relación al grado de beneficio que éstas les reportaban, 24 pacientes respondieron que les parecían entre bastante y muy beneficiosas [28].

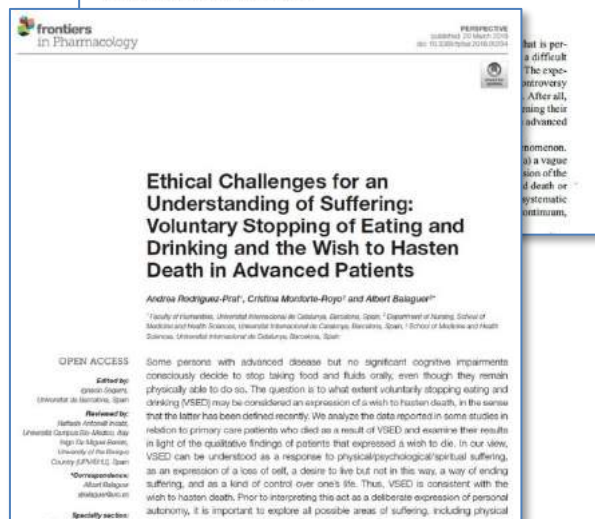
Estos resultados nos parecen muy alentadores a la hora de plantear un estudio donde incorporemos la valoración del DAM y evaluemos ese posible beneficio en términos de alivio de bienestar, alivio de sufrimiento, etc.

h) Aportaciones sobre el deseo de adelantar la muerte desde el punto de vista de la ética

Desde nuestro grupo, gracias a los expertos en bioética, hemos podido hacer alguna contribución sobre el DAM desde la vertiente ética. Fundamentalmente han sido tres trabajos.

El primer trabajo fue una reflexión alrededor del suicidio asistido o la eutanasia en pacientes con enfermedad avanzada. Aunque la ética no es foco de nuestro estudio, sí nos pareció conveniente aportar a la comunidad científica un análisis desde esta perspectiva. En ese trabajo, tras estudiar clínicamente lo que existe detrás del DAM en la población estudiada, se argumentó que, con cierta frecuencia, cuando se debate sobre la eutanasia o suicidio se pasan por alto las razones por las cuales un paciente puede presentar DAM. Nuestros estudios previos mostraban la etiología compleja y multifactorial del DAM y cómo éste no implica necesariamente un deseo genuino de morir. Si el DAM es una reacción al sufrimiento, existe la necesidad de desarrollar planes de atención capaces de prevenirlo o tratarlo. Además, aunque la DAM podría considerarse simplemente una expresión de la autonomía del paciente, la necesidad de descartar una depresión y el hecho de que tiende a variar con el tiempo podría considerarse un argumento de descartar antes otros factores clínicos, antes de facilitar la eutanasia o suicidio asistido [29].

Otro trabajo fue un análisis ético sobre el fenómeno de dejar de comer y beber en el contexto de una enfermedad avanzada (también conocido como *voluntary stopping of eating and drinking*) como un medio para adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada [30]. Habíamos observado que se estaban publicando estudios sobre este fenómeno. Nos planteamos entonces hasta qué punto dejar voluntariamente de comer y beber podía



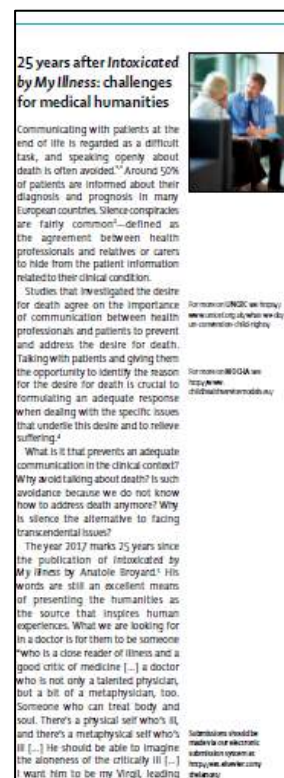
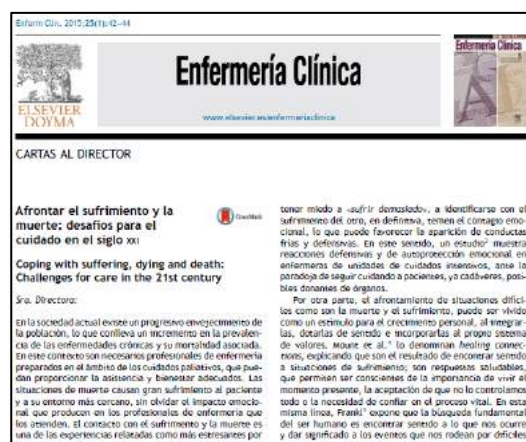
considerarse una expresión de DAM, en el sentido de nuestra definición operativa [4]. Tras el análisis de los estudios publicados sobre el hecho de dejar de comer y de beber, vimos que era un fenómeno consistente con la definición de DAM, ya que en los pacientes que lo implementaban subyacía sufrimiento de origen multifactorial. Nos planteamos que antes de interpretar este acto como una expresión deliberada de autonomía personal, era importante explorar todas las áreas posibles de sufrimiento, incluidos los síntomas físicos (presentes o anticipados), el sufrimiento psicológico, el sufrimiento existencial y los aspectos sociales. El no hacerlo significaría correr cierto riesgo de abandonar a un ser humano a su sufrimiento [30].

El tercer trabajo realizado desde la perspectiva ética fue la RS sobre el sentimiento de ser una carga para los demás, ya comentado en el apartado “F” sobre DAM y factores relacionados [26]. Además de realizar la RS con el objetivo de profundizar en la comprensión de ese sentimiento desde la experiencia de los pacientes que habían expresado DAM, observamos que desde un punto de vista ético (y clínico), el sentimiento de ser una carga para los demás planteaba varios desafíos: ¿Cómo se debe enfocar el DAM en alguien que siente que se siente una carga para los demás? ¿Se puede realmente imponer el sufrimiento de alguien a los demás a su alrededor? Desde la perspectiva de los fundamentos de la ética principialista (principio de no maleficencia y de beneficencia), significaría identificar los síntomas que pueden llevar al paciente a sentir que es una carga para los demás, y proporcionar cualquier intervención preventiva o terapéutica.

Otro aspecto que analizamos fue la relación existente el deterioro físico, la pérdida de la función, el deterioro cognitivo y la pérdida de las actividades de la vida diaria y la percepción de dependencia y carga para los demás. Algunos pacientes, ante esta situación, expresaron su temor a verse seres vulnerables, necesitados de atención y cuidados. El análisis de esta situación nos hizo plantearnos que el final de la vida también puede entenderse como una oportunidad para transmitir valores de cuidado, y brindar a la familia la oportunidad de sentirse útiles cuidando. Así, en contraste con los que defienden la muerte como una forma de altruismo, hay quienes argumentan lo contrario: que el final de la vida también puede ser un momento significativo y promover una cultura de cuidado para asegurar una sociedad verdaderamente humana [30].

A la luz de alguno de estos trabajos más reflexivos, hemos escrito dos cartas al editor con el objetivo de trasladar estas ideas al entorno clínico con un lenguaje llano y próximo.

Por ejemplo, una carta que llevaba por título “Afrontar el sufrimiento y la muerte: desafíos para el cuidado en el siglo XXI, la publicamos en Enfermería Clínica para tomar conciencia sobre la importancia de cuidar hasta el final, en una sociedad que tiende a huir del sufrimiento y la muerte, y evita



afrontar las necesidades existenciales y espirituales, que, si bien están presentes a lo largo de toda la vida, emergen si cabe, con mayor fuerza, en las situaciones de final de vida. Este es el gran reto para la enfermería en la sociedad actual: dar respuesta a estas necesidades existenciales, facilitar la búsqueda de sentido y encontrar sentido a todo lo que hacemos [32].

Otra carta la publicamos en Lancet en 2017, a raíz del 25º aniversario de la publicación del libro “Ebrio de Enfermedad” de Anatole Broyard. El autor planteaba en aquel entonces que un enfermo busca en el profesional de la salud a alguien capaz de llegar a la persona y acompañarle en la soledad de su enfermedad. Con nuestra carta quisimos aportar un mensaje positivo sobre la importancia de cuidar, acompañar y aliviar el sufrimiento a raíz de las palabras de Broyard, que, a pesar de sus 25 años, siguen siendo plenamente vigentes [32].

i) Aportaciones sobre el deseo de adelantar la muerte desde el punto de vista filosófico

En un equipo en el se investiga sobre atención al final de la vida desde un punto de vista clínico y empírico, una aportación desde la perspectiva filosófica permite tomar la experiencia ordinaria de las personas (lo que los profesionales de la salud, pacientes y familiares viven –y padecen– de forma cotidiana) y aportar, como dice Toombs, “un proyecto reflexivo, que parte de nuestra experiencia del mundo y se convierte en nuestro foco de reflexión” [33].

Preocupados por la comprensión del DAM en pacientes con enfermedad avanzada, nos planteamos analizar desde una perspectiva fenomenológica, particularmente desde las nociones filosóficas desarrolladas por Kay Toombs [33], la experiencia vivida de la dignidad percibida y autonomía a la luz de los estudios cualitativos publicados. Este estudio dio lugar a un artículo publicado en *Journal of Medicine and Philosophy* [34].

Partiendo del estudio ‘Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: systematic review and meta-ethnography’ [15], fueron analizados algunos de los conceptos que emergieron, desde la fenomenología de la enfermedad y la corporalidad desarrollada por esta filósofa. Una de las razones por la cual se analizaron los conceptos identificados en la meta-etnografía [15] a la luz de lo que esta autora ha trabajado, es porque Toombs tiene Esclerosis Múltiple y su filosofía parte de su experiencia como persona que vive con una enfermedad crónica de estas características. Es decir, su reflexión teórica va de la mano de su experiencia vivida, al igual que los pacientes con enfermedad avanzada analizados en el estudio realizado.

Los verbatim analizados procedían de estudios cualitativos primarios publicados previamente. Posteriormente, partiendo de las citas obtenidas en la revisión sistemática, seleccionamos de forma intencionada (purposively) aquellas que reflejaban mejor los conceptos desarrollados desde la óptica de la fenomenología de la corporalidad y enfermedad. Se utilizó la meta-etnografía realizada para mostrar cómo las narraciones de los propios pacientes, profesionales de la salud y familiares se comprenden mejor y pueden ser clasificados teóricamente a través de una perspectiva fenomenológica.

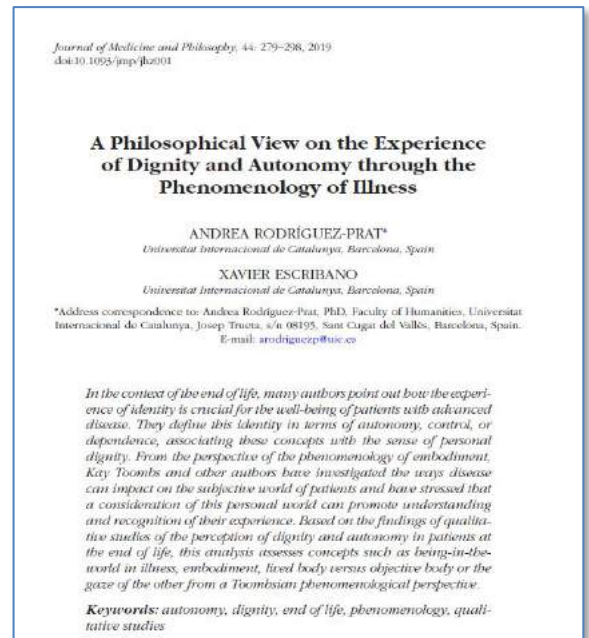
En la fase analítica se profundizó en las citas teniendo en cuenta los comentarios de los estudios primarios. Además, se trabajó meticulosamente a través de la triangulación de investigadores.

Asimismo, la descripción de la experiencia vivida por parte de Toombs [33], como enferma que padece esclerosis múltiple, en tanto que es una descripción fenomenológica, no trata únicamente de verbalizar una experiencia personal, meramente individual. La fenomenología es un arte de describir la experiencia, pero de una manera eidética, es decir, procurando desvelar estructuras universales, y en este sentido, trasladables a otros individuos en situaciones vivenciales semejantes.

Las narraciones de los pacientes vendrían a corroborar que la descripción fenomenológica de la corporalidad por parte de Toombs tiene una validez para esclarecer, comprender, interpretar esas múltiples experiencias. Toombs [33] proporciona un análisis y bagaje conceptual apto para comprender con profundidad universal experiencias que parecen meramente individuales.

En ese sentido, la práctica clínica adquiriría un modelo conceptual –no meramente biográfico, o individual– para aproximarse a la experiencia vivida por parte de los pacientes. La experiencia no solo proporciona una vivencia inefable e incommunicable, sino que viene soportada por estructuras de sentido que pueden ser comprensibles e interpretables por otras personas, a partir de su descripción conceptual.

Tras la realización de este estudio pudimos aprender que la dignidad, mediada por la autonomía, el control o la autodeterminación es, en el contexto de una enfermedad avanzada, un fenómeno dinámico y encarnado dentro del nexo formado por el mundo del yo-cuerpo-otros. Al analizar esta experiencia a través de los verbatims analizados, pudimos mostrar cómo las narraciones de los pacientes se entienden y organizan mejor desde una perspectiva fenomenológica (más que objetiva). De hecho, una exploración más profunda del contexto experiencial de los pacientes al final de la vida es una forma en que pueden llegar a ser vistos como algo más que simples cuerpos objetivos, reducidos a las circunstancias de su enfermedad. Dado que la percepción de la dignidad está influenciada por muchos factores, el desarrollo de planes de atención basados en una perspectiva fenomenológica ayudará a salvaguardar la dignidad de los pacientes (y sus familias), lo que ayudará a garantizar una mejor calidad de vida.



Otro objetivo fue examinar las nociones contemporáneas desde la fenomenología y antropología de la enfermedad y del morir atendiendo particularmente a la medicalización y a los valores y presupuestos morales de los pacientes (también desde la perspectiva de los familiares y profesionales de la salud) que expresan deseo de adelantar la muerte. Este trabajo dio lugar a un artículo publicado en *Medicine, Health Care and Philosophy* [35].

Nuevamente, partiendo de los verbatim que se habían seleccionado para la meta-etnografía actualizada sobre el DAM [3], y tras obtener una explicación de la experiencia del DAM desde una perspectiva clínica, se observó que la mayoría de los verbatim también reflejaban valores y presupuestos que encajaban dentro de un marco referencial común.

Se elaboró una tabla con todas las citas de los pacientes, familiares y profesionales de la salud y se analizaron teniendo en cuenta los valores y presupuestos que reflejaban. Identificamos cuatro tipos de presupuestos que suelen mencionarse tanto en los discursos clínicos como ético-filosóficos en el contexto de final de vida; y que desde una perspectiva ética-filosófica pueden ayudar a entender con mayor profundidad la biografía de los pacientes.

Consideramos que unas coordenadas adecuadas desde las que analizar las expresiones verbales de los participantes podrían ser: la consideración que el individuo tiene de sí mismo a propósito de padecer una enfermedad; la consideración que el individuo tiene de sí mismo en relación a su trato con los demás; y, por último, la atribución de sentido y valor de la vida. En una fase analítica posterior, se identificaron algunos conceptos clave, valores y presupuestos morales para comprender estas coordenadas a la luz de las citas sobre el DAM: dignidad personal y social; autonomía y autenticidad; y, valor y sentido de la vida.

Este estudio nos permitió concluir que la medicalización parece tener un impacto en la experiencia de los pacientes que expresan un WTHD e influye en la forma en que conciben su sufrimiento, el proceso del final de la vida y la muerte. En un contexto caracterizado por este tipo de sufrimiento, es importante que los profesionales de la salud sean capaces de comprender las suposiciones de los pacientes y su comprensión moral sobre su situación para responder adecuadamente a sus necesidades y ayudarles, en la medida de lo posible, a recuperar algunos de sus problemas. Una idea de autenticidad basada en la toma de decisiones o la auto-agencia puede ayudar a definir un espacio en el que los pacientes avanzados conserven cierto margen de maniobra, permitiéndoles experimentar sus últimos días como un período significativo de la vida.

j) Cómo responder al deseo de adelantar la muerte

En un intento de conocer cómo responder al DAM en pacientes con enfermedad avanzada, decidimos llevar a cabo una revisión de la literatura sobre posibles protocolos, guías y recomendaciones clínicas sobre cómo responder [36]. Se diseñó una estrategia de búsqueda que se implementó en PubMed y en el metabuscador Google Académico. Se incluyeron en la



revisión los artículos, protocolos, guías o procedimientos en los que se aportaban recomendaciones sobre el modo en que los profesionales deberían abordar el DAM, publicados hasta noviembre de 2015. Se extrajeron las distintas recomendaciones con una matriz de datos que sirvió para analizar y categorizar la información.

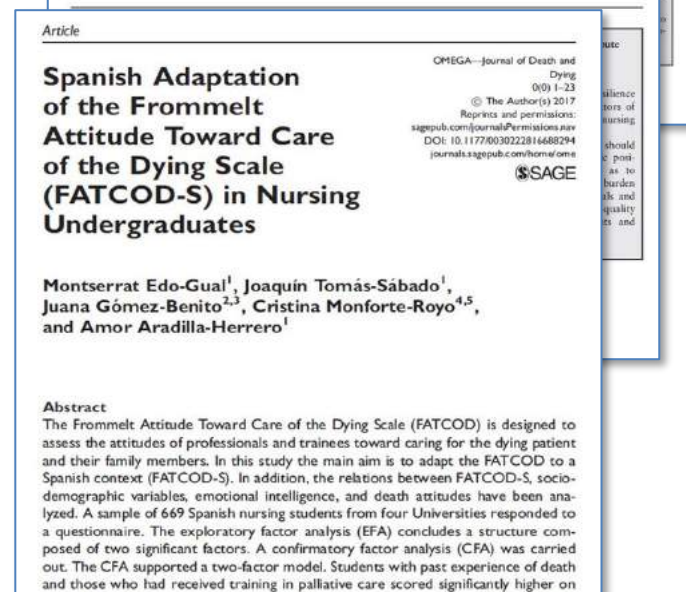
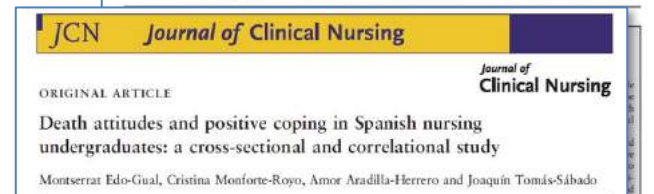
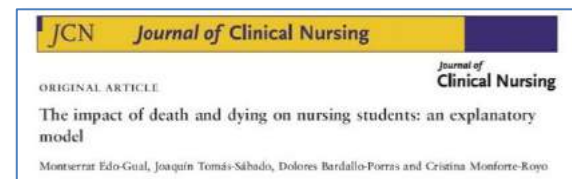
Se incluyeron las recomendaciones publicadas en una guía clínica, un capítulo de libro, cinco artículos científicos y una página web. Las categorías obtenidas fueron: el contexto legal, el contexto de la comunicación con el paciente, temas a informar, aspectos a consensuar, habilidades de comunicación del profesional y responsabilidades del profesional.

k) La formación de los estudiantes de enfermería en acompañamiento a la muerte de las personas

Un tema que se desprende de todos los estudios realizados, es la importancia de los profesionales de la salud en el manejo y abordaje del DAM. Las actitudes de los profesionales de la salud ante las situaciones de muerte y sufrimiento de los pacientes son fundamentales, pues pueden influir en la calidad de los cuidados asistenciales.

Cuando nos planteamos empezar a trabajar con los estudiantes de enfermería la formación sobre este fenómeno, nos dimos cuenta de que había un paso previo que no podíamos obviar, como era conocer el impacto que la muerte y el proceso de morir producen en los estudiantes. Teníamos indicios de que las primeras experiencias relacionadas con la muerte durante las prácticas clínicas son uno de los eventos relatados como más estresantes por los estudiantes de enfermería. A la vez, como docentes, nos parecía muy relevante formar a los futuros profesionales en estrategias de afrontamiento que les permitan gestionar de manera eficaz las situaciones de sufrimiento y muerte durante su práctica asistencial. Nos planteamos tres estudios para aumentar el conocimiento sobre las actitudes ante la muerte y factores relacionados de los estudiantes de enfermería.

En primer lugar, llevamos a cabo un estudio de diseño cualitativo fenomenológico, para conocer la experiencia de la primera muerte que viven los estudiantes de enfermería durante sus prácticas clínicas, desde su propia perspectiva. Doce estudiantes participaron en el estudio. El análisis reveló cinco temas que explicaban las primeras experiencias con la muerte de los pacientes: impacto, formación en final de la vida, cuestiones éticas, afrontamiento y crecimiento vicario. El estudio permitió construir un modelo explicativo donde el tema central fue el gran impacto que produce la muerte, y cómo el resto de temas responden y/o modulan este impacto [37].



El segundo estudio tenía como objetivo conocer la relación entre el miedo y la ansiedad ante la muerte y las estrategias de afrontamiento positivas como la inteligencia emocional, la resiliencia y la autoestima. Una muestra de 760 estudiantes de los 4 cursos de grado de enfermería y de 8 centros de enfermería diferentes participaron en el estudio. Los resultados mostraron que adecuados niveles en las puntuaciones de las variables de inteligencia emocional, resiliencia y autoestima actúan como factores protectores frente a la ansiedad ante la muerte. Asimismo, los estudiantes que habían tenido experiencias previas con la muerte y que habían recibido formación en cuidados paliativos presentaban menos miedo y ansiedad ante la muerte [38].

Asimismo, llevamos a cabo el estudio de validación y adaptación transcultural de la escala *Frommelt Attitudes Toward Care Of Dying* (FATCOD), así como un análisis factorial confirmatorio de este instrumento, para disponer de un instrumento adecuado para evaluar las actitudes ante el cuidado del paciente en situación de final de vida y familia en el contexto de enfermería español. Los resultados sugirieron que la FATCOD-S, en su versión española, presenta propiedades métricas adecuadas para su uso en el contexto de enfermería español [39].

En conclusión, y a la luz de los resultados, podemos afirmar que el contacto de los estudiantes de enfermería con situaciones de muerte y sufrimiento es una experiencia que les produce un gran impacto emocional, por lo que es importante conocer qué estrategias de afrontamiento son las más eficaces para dotarles de recursos que les permitan dar cuidados asistenciales de calidad a la vez que minimicen su desgaste emocional. A su vez, cabe destacar que el uso de la FATCOD-S en el contexto de los estudiantes de enfermería españoles, puede proporcionarnos información importante sobre cómo estos futuros profesionales se relacionan con los enfermos y familias en situación de final de vida.

I) Resumen de ideas sobre lo que hemos aportado al conocimiento sobre el deseo de adelantar la muerte en pacientes avanzados

A través de todos estos trabajos hemos podido aprender que:

- El DAM en pacientes con enfermedad avanzada no puede entenderse fuera de la experiencia de sufrimiento (requisito necesario).
- Detrás de cada expresión de DAM existe un porqué y un para qué que justifica este deseo.
- El DAM tiene un significado diferente según el paciente, su experiencia y entorno cultural (no implica un deseo real de adelantar la muerte).
- La necesidad de explorar individualmente las razones, los significados y las funciones atribuidos para comprender la naturaleza del DAM en cada paciente.
- El DAM explorado en pacientes con enfermedad avanzada, procedentes de países donde la eutanasia o suicidio asistido están despenalizados, también se manifestó como un medio para acabar con el sufrimiento.
- El DAM en pacientes con enfermedad avanzada está relacionado con deterioro funcional, sintomatología depresiva, percepción de pérdida de dignidad, deseo de control, percepción de ser una carga para los demás y percepción de baja calidad de vida.

- El sentido de la vida, en pacientes con enfermedad avanzada, actúa como factor mediador (protector) frente al desarrollo de DAM.
- En las intervenciones de SV el encuentro interpersonal entre paciente y terapeuta es un elemento central.
- Las intervenciones de SV se asocian con beneficios clínicos en calidad de vida, bienestar espiritual y DAM.
- El control y la percepción de dignidad, en pacientes con enfermedad avanzada, actúan como factores protectores para el desarrollo de DAM.
- Conocer la epidemiología del DAM no es tarea fácil, especialmente por el uso de instrumentos diferentes y la falta de un marco conceptual en los mismos.
- Existen 7 instrumentos de evaluación diferentes (cinco y dos modificaciones de uno de ellos) utilizados para evaluar el DAM en pacientes avanzados
- La escala SAHD y la DDRS son los instrumentos más utilizados.
- La DDRS es una entrevista semi-estructurada, no obstante, para seguir utilizándola en nuestro contexto, se requieren más estudios para conocer la interpretación que hacen los pacientes de la primera pregunta
- La escala SAHD es instrumento largo, que, a pesar de haber obtenido una versión equivalente de sólo 5 ítems, el lenguaje sigue siendo demasiado directo y poco clínico. Las dos versiones (original y breve) son más adecuadas para su uso en investigación y no en el ámbito clínico.
- Evaluar el DAM en el contexto de pacientes con enfermedad avanzada no es molesto, independientemente del instrumento utilizado, tanto en pacientes que presentan DAM como los que no lo presentan.
- Los pacientes sostienen que la evaluación del DAM es importante.
- La evaluación mediante AFEDD fue bien valorada por los pacientes.
- El contacto de los estudiantes de enfermería con situaciones de muerte y sufrimiento es una experiencia que les produce un gran impacto emocional.
- Es importante diseñar estrategias de afrontamiento eficaces para dotar de recursos a los estudiantes y les permitan proporcionar cuidados asistenciales de calidad que a la vez minimicen su desgaste emocional.
- La detección precoz del DAM es necesaria para tratar y prevenir el sufrimiento subyacente.
- Se requiere una valoración holística que integre la valoración del DAM en los pacientes derivados a cuidados paliativos para detectarlo de forma precoz.

Referencias bibliográficas

1. **Monforte-Royo C, Villavicencio Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A.** The wish to hasten death: A review of clinical studies. *Psychooncology*. 2011; 20: 795–804
2. **Monforte-Royo C, Villavicencio Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani V, Balaguer A.** What lies behind the wish to hasten death? A Systematic review and meta-ethnography from the perspective of the patients. *PLoS one*. 2012; 7(5): e37117.
3. **Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C.** Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open*. 2017; 7(9): e016659.
4. **Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, Bellido-Pérez M, Breitbart W, Centeno C, Cuervo MA, Deliens L, Frerich G, Gastmans C, Lichtenfeld S, Limonero JT, Maier MA, Materstvedt LJ, Nabal M, Rodin G, Rosenfeld B, Schroeffer T, Tomás-Sábado J, Trelis J, Villavicencio-**

- Chávez C, Voltz R.** An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *PLoS one.* 2016; 11(1): e0146184.
5. **Bellido-Pérez M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Porta-Sales J, Balaguer A.** Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: a systematic review of measurement instruments. *Palliat Med.* 2017; 31(6):510-25.
 6. Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL, et al. Rating the methodological quality in systematic reviews of studies on measurement properties: a scoring system for the COSMIN checklist. *Qual Life Res.* 2012; 21(4):651–7.
 7. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol* 2007; 60(1): 34–42.
 8. Chochinov HM, Wilson KG, Murray E, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry.* 1995; 152(8):1185-91.
 9. Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M, et al. The Schedule of Attitudes toward Hastened Death: Measuring Desire for Death in Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer.* 2000; 88(12):2868-75.
 10. **Villavicencio Chávez C, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Porta Sales J, Maier M, Balaguer A.** Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psychooncology.* 2014; 23(10):1125-32.
 11. Galushko M, Strupp J, Walisko-Waniek J, Hahn M, Löffert S, Ernstmann N, et al. Validation of the German version of the Schedule of Attitudes toward hastened death (SAHD-D) with patients in palliative care. *Palliat Support Care.* 2015; 13(3):713-23
 12. **Monforte-Royo C, González-de Paz L, Tomás-Sábado J, Rosenfeld B, Strupp J, Voltz R, Balaguer A.** Short form of the Spanish schedule attitudes toward hastened death in palliative care cancer population. *Qual Life Res.* 2017; 26(1):235-9.
 13. **Bellido-Pérez M, Crespo I, Balaguer A, Wilson K, Porta-Sales J, Monforte-Royo C.** Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced cancer: a comparison of two different approaches. *Psychooncology.* 2018; 27(6):1538-44.
 14. **Porta-Sales J, Crespo I, Monforte-Royo C, Martí M, Abenia-Chavarría S, Balaguer A.** The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients. A cross-sectional study. *Palliat Med.* 2019 Jan 28:269216318824526. doi: 10.1177/0269216318824526.
 15. **Rodríguez A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escribano X, Balaguer A.** Dignity, autonomy and control at the end-of-life: A meta-ethnography. *PLoS one.* 2016; 11(3): e0151435.
 16. **Monforte-Royo C, Crespo I, Rodríguez A, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A.** The role of perceived dignity, depression, functional impairment and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model. *Psychooncology.* 2018; 27(12):2840-6.
 17. **Rodríguez-Prat A, Crespo I, Pergolizzi D, Porta-Sales J, Balaguer A, Monforte-Royo C.** The meaning and understanding of control in patients with advanced cancer. An interpretative phenomenological study. *Under review*
 18. **Pergolizzi D, Monforte-Royo C, Rodríguez-Prat A, Porta-Sales J, Balaguer A, Crespo I.** Older age: A protective factor against perceived dignity related distress in patients with advanced cancer? *J Pain Symptom Manage.* 2020; SII: S0885-3924(20)30792-2
 19. Brandstatter M, Baumann U, Borasio GD, et al. Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psychooncology.* 2012; 21(10): 1034–52.
 20. **Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Villavicencio Chávez C, Balaguer A.** Psychometric properties of the Spanish form of the schedule for meaning in life evaluation. *Qual Life Res.* 2011; 20:759-62.
 21. Fegg M J, Kramer M, L'Hoste S, & Borasio, G D. The schedule for meaning in life evaluation (SMiLE): Validation of a new instrument for meaning-in-life research. 2008 *J Pain Symptom Manage.* 2008;35: 356–64.
 22. **Tomás-Sábado J, Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Guerrero M, Fegg M, Balaguer A.** What gives meaning in life in palliative care patients? A comparison between Spanish, German and Swiss populations. *J Pain Symptom Manage.* 2015; 50(6):861-6.
 23. **Guerrero-Torrelles M*, Monforte-Royo C*, Tomás-Sábado J, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A.** Meaning in life as a mediator between physical impairment and the wish to hasten death in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2017; 54(6):826-34
 24. Wong G, Greenhalgd T, Westhorp G, et al. RAMESES publication standards: realist synthesis. *BMC Med.* 2013; 11:21.

25. **Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Rodríguez-Prat A, Porta-Sales J, Balaguer A.** Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis. *Palliat Med.* 2017; 31(9):798-813.
26. **Rodríguez A, Balaguer A, Crespo I, Monforte-Royo C.** Feeling like a burden to others and the wish to hasten death in patients with advanced illness: a systematic review. *Bioethics.* 2019; DOI: 10.1111/bioe.12562.
27. **Crespo I, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Balaguer A, Wilson K, Balaguer A.** Health-related quality of life in patients with advanced cancer who express a wish to hasten death: A comparative study. *Palliat Med.* 2020; 34(5):630-638.
28. **Crespo I, Monforte-Royo C, Balaguer A, Crespo I, Monforte-Royo C, Balaguer A, Pergolizzi D, Cruz-Sequeiro C, Luque-Blanco A, Porta-Sales J.** Screening for the Wish to Hasten Death in the First Palliative Care Encounter: A proof-of-concept study. *J Palliat Med.* 2020; DOI: 10.1089/jpm.2020.0276
29. **Monforte-Royo C, Porta J, Balaguer A.** The wish to hasten death: The wish to hasten death: Reflections from practice and research. *Nurs Ethics.* 2016; 23(5): 587-9.
30. **Rodríguez A, Monforte-Royo C, Balaguer A.** Ethical challenges for an understanding of suffering: Voluntary stopping of eating and drinking and the wish to hasten death in advanced patients. *Frontiers in Pharmacology.* 2018;9: 294. DOI: 10.3389/fphar.2018.00294. eCollection 2018.
31. **Edo-Gual M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J.** Afrontar el sufrimiento y la muerte: desafíos para el cuidado en el siglo XXI. *Enfermería Clínica.* 2015; 25(1):42-3.
32. **Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C.** 25 years after Intoxicated by My Illness: Challenges for Medical Humanities. *Lancet.* 2017; 389(10066):249-50.
33. Toombs, S. K. 1992. *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient.* Boston: Kluwer Academic.
34. **Rodríguez-Prat A, Escribano X.** A philosophical view on the experience of dignity and autonomy through the phenomenology of illness. *J Med Philos.* 2019; 44(3):279-98.
35. **Rodríguez A, van Leeuwen E.** Assumptions and moral understanding of the wish to hasten death: a philosophical review of qualitative studies. *Medicine, Health Care and Philosophy.* 2018; 21(1):63-75.
36. **Guerrero-Torrelles M, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J.** Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: Síntesis de recomendaciones y guías clínicas. *Medicina Paliativa.* 2018; 25(3):119-212
37. **Edo-Gual M, Tomás-Sábado J, Bardallo-Porras L, Monforte-Royo C.** The impact of death and dying on nursing students: An explanatory model. *Journal of Clinical Nursing.* 2014; 23(23-24): 3501-12.
38. **Edo-Gual M, Monforte-Royo C, Aradilla-Herrero A, Tomás-Sábado J.** Death attitudes and positive coping in Spanish nursing undergraduates: A cross-sectional and correlational study. *J Clin Nurs.* 2015; 24(17-18): 2429-38.
39. **Edo-Gual M, Tomás-Sábado J, Gómez-Benito J, Monforte-Royo C, Aradilla-Herrero A.** Spanish adaptation of the Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale (FATCOD) in nursing undergraduates. *Omega (Westport).* 2018; 78(2):120-42.