

Deseo de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado

Christian Antonio Villavicencio Chávez

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tesisenxarxa.net) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tesisenxarxa.net) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



UNIVERSITAT INTERNACIONAL DE CATALUNYA
FACULTAT DE MEDICINA I CIÈNCIES DE LA SALUT



**DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE EN
PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO**

Christian Antonio Villavicencio-Chávez

Barcelona – 2016

Tesis Doctoral

Christian Villavicencio Chávez

2016

Deseo de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado

Facultat de Medicina i Ciències de la Salut

Universitat Internacional de Catalunya





Deseo de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado



Facultat de Medicina i Ciències de la Salut

Programa de doctorado: Ciencias de la Salud

Universitat Internacional de Catalunya

TESIS DOCTORAL

Christian Villavicencio Chávez

DIRECTORES

Prof. Albert Balaguer Santamaria

Dr. Josep Porta i Sales

Esta tesis va dedicada a mis seres queridos.

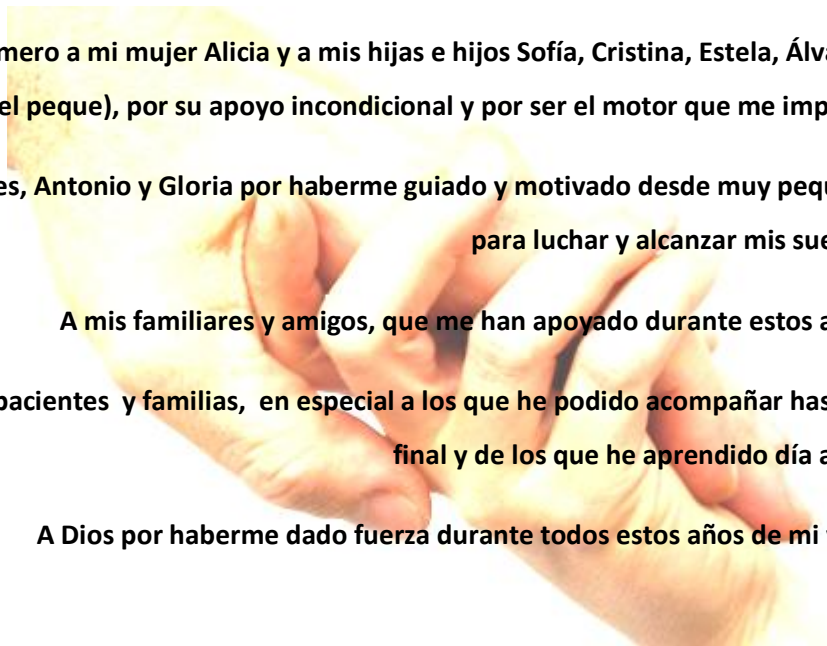
Primero a mi mujer Alicia y a mis hijas e hijos Sofía, Cristina, Estela, Álvaro y Alejandro (el peque), por su apoyo incondicional y por ser el motor que me impulsa.

A mis padres, Antonio y Gloria por haberme guiado y motivado desde muy pequeño para luchar y alcanzar mis sueños.

A mis familiares y amigos, que me han apoyado durante estos años.

A todos los pacientes y familias, en especial a los que he podido acompañar hasta el final y de los que he aprendido día a día.

A Dios por haberme dado fuerza durante todos estos años de mi vida.



*Si piensas que estás vencido, lo estás.
Si piensas que no te atreves, no lo harás.
Si piensas que te gustaría ganar pero no puedes, no lo lograrás.
Si piensas que perderás, ya has perdido.
Porque en el mundo encontrarás
que el éxito comienza con el pensamiento del hombre.
Todo está en el estado mental.
Porque muchas carreras se han perdido
antes de haberse corrido,
y muchos cobardes han fracasado*

*antes de haber su trabajo empezado.
Piensa en grande y tus hechos crecerán.
Piensa en pequeño y quedarás atrás.
Piensa que puedes y podrás.
Todo está en el estado mental.
Si piensas que estás aventajado, lo estás.
Tienes que pensar bien para elevarte.
Tienes que estar seguro de ti mismo
antes de intentar ganar un premio.
La batalla de la vida no siempre la gana
el hombre más fuerte, o el más ligero,
porque, tarde o temprano, el hombre que gana
es el que cree poder hacerlo.*

Dr. Christian Barnard





Agradecimientos.

Sé que estos son momentos importantes para mi familia y para mí por todo el trabajo realizado, el tiempo invertido y la dedicación que ha sido necesaria para el desarrollo de este proyecto y la finalización de mi gran ansiada tesis doctoral.

Recuerdo hace muchos años, cuando yo era aún niño, ver llorar a mi padre después de la sustentación de su tesis. Nunca le había visto llorar. Se me acercó un amigo suyo y me dijo: “Mira todo su esfuerzo. Tienes que superarlo. Él esperará más de ti...!”

Evocando ese recuerdo, quería comenzar por darte gracias papá, por haber sido mi modelo de médico, tan humano y a la vez tan exigente. Gracias por haberme enseñado la importancia de investigar y por haber sembrado en mí, la semilla de la medicina.

Gracias mamá por ser una mujer luchadora y con mucha energía. En muchos momentos me he repetido esas palabras que siempre me decías, “No hay nada imposible en la vida hijo”, “Tú puedes, el no puedo no existe”, “Lo único que no se puede es volver de la muerte”.

Gracias a ti, mi querida y adorada Alicia. Cuando te conocí era una noche de verano y después de hablar un poco de todo, te dije que había venido a España con dos ilusiones: Una era hacer mi especialidad y la otra hacer mi tesis doctoral. Tiempo después me confesaste que te había parecido un empollón aburrido que sólo hablaba de sus proyectos. Gracias por haber creído en mí, por haber soportado muchos fines de semana, muchas tardes y noches, donde no he podido acompañarte y que has tenido que marchar con los niños para que yo pueda seguir trabajando.

Gracias queridos Hijos. A ti Sofía, por enseñarme a ser papá, y preguntarme cada día cuantos pacientes he visitado o como me ha ido en el trabajo. A Cristina, por sonreírme y abrazarme con efusión cada vez que llego a casa como si el mundo se fuera a acabar. Gracias Estelita por tus preguntas y comentarios, siempre tan cariñosa y alegre. A ti Álvaro, mi primer hijo varón. Con tu simpatía y picardía me has robado el corazón. Gracias Alejandro, “mi pequeño Ale”, por hacer como que no me escuchas cuando te llamo la atención... haces que me olvide de todo el trabajo

que tengo que hacer. Espero ser para vosotros, un ejemplo, como mi padre lo fue para mí.

Gracias queridos suegros, en especial a ti querida Mercedes, por ser tan luchadora. Gracias por tu apoyo incondicional. Sin tus muchas horas invertidas, esto no hubiera sido posible. Gracias Ramón por cuidar de mis hijos y llevarlos o recogerlos cuando yo no podía. Gracias a los dos por haberme acogido como un hijo más en vuestro hogar y preocuparos por mi desarrollo profesional.

Gracias queridos tíos Gladys y Rolando, por formar parte de mi vida y acompañarme en todos los momentos importantes. En especial a ti, querida tía Gladys, por haber sido muchas veces una segunda madre y haberme cuidado.

Gracias Abuela Emilia porque a tus casi cien años aún sigues cada paso que doy. ¡Cómo olvidar los múltiples “cafecitos” que compartimos en mi adolescencia! A mi abuelo Godofredo, que desde el cielo debe sentirse orgulloso de su nieto mayor. A mi abuela Flora por haberme cuidado cuando mis padres tenían que trabajar.

Gracias a mi Hermano Edgar y a mí cuñada Mónica. En especial a ti querido hermano por haberme acompañado en mis ilusiones y haber estado cuando te necesitaba.

Gracias querida Yesi, mi pequeña hermana, por haberme enseñado el valor de la paciencia y haber estado a mi lado a pesar de la distancia.

A mis directores. A ambos, Albert Balaguer y Josep Porta. Aunque os he conocido en diferentes épocas de mi vida gracias por creer y confiar en mí.

Gracias Albert, por hacerme formar parte de este gran proyecto. Gracias por tu paciencia y tu dedicación, por tu exigencia y tus aportaciones, por escucharme en los momentos difíciles, poner buen humor y darme aliento cuando lo necesitaba.

Querido Josep, no tengo palabras para agradecer todo el tiempo que llevo aprendiendo de ti. Gracias por haberme dado la oportunidad de trabajar en el ICO (Institut Català d’Oncologia) y por haberme ensañado la gran mayoría de cosas que sé en medicina paliativa. Gracias por confiar en mí, por haberme exigido y acompañado en todo este proceso. Gracias por tus correcciones, tus sugerencias y tu tiempo. Has sido mi maestro y mi mentor. Ante una situación difícil relacionada con

la medicina paliativa siempre me pregunto y me preguntaré, “¿Qué haría Josep en este momento?” de todo corazón, mi más sincera y eterna gratitud...!

Gracias Cristina Monforte, por el gran trabajo realizado previamente. Sin tu empeño e intensa labor, este fundamento teórico sobre el que se apoya la tesis no hubiera sido posible.

Gracias Joaquim Tomás por la guía en el desarrollo de este proyecto, tus comentarios y el apoyo científico recibido.

Gracias a mis queridos amigos Manolo y Aurora, por estar siempre a mi lado y compartir tantos gratos momentos juntos. Por las innumerables tazas de café que hemos compartido. Gracias querido Manolo, porque aunque no seas del mundo sanitario has sabido escucharme y acompañarme en todo momento, enseñarme a diseñar un huerto y estar siempre donde quiera que haya ido. Gracias por ser, como dicen mis padres, el “buen amigo y el buen vecino”.

Gracias querido Pep, por tu empuje y la fuerza que tienes para innovar las cosas. Por las muchas claritas que hemos tomado juntos y por haber compartido ideas sobre la familia. Gracias por tus valiosas propuestas ante las dificultades y por hacerme saber que puedo contar contigo.

Gracias querido Oscar, por tu amistad, por preguntarme “¿cómo va la tesis?” por todos los ratos que nos hemos sentado para hablar.

Gracias a ti querido Antonio, por haberme recibido cuando llegué a Barcelona y haberme acogido en Can Noguera, cuando no tenía donde quedarme. Gracias por permitirme acompañarte en tus últimos momentos en la tierra. Sé que desde el cielo, seguirás diciéndome, “Este chico, sabe moverse por todos lados. no para..!”.

Gracias querido Rivi. Aunque seas muy catalán y sea necesario pasar por Madrid para llegar a Barcelona, me has acompañado en todos los momentos importantes de mi vida desde que estoy en aquí.

Gracias querido Jorge, por haber estado ahí y haber dado la talla cuando más lo necesitaba. Gracias por todo el tiempo compartido como adjunto del ICO y por haberme enseñado la esencia de la psicooncología en cuidados paliativos.

Gracias a todos mis compañeros del ICO, médicos, enfermeras, auxiliares y trabajadoras sociales, por todo el tiempo compartido, por haberme ayudado durante el periodo asistencial y de investigación.

A todos mis amigos, con los que hemos compartido viajes, reuniones e innumerables barbacoas. Cada momento con vosotros ha sido enriquecedor.

A todos mis alumnos de la UIC. Gracias a ellos, he encontrado una vocación en la docencia y en la búsqueda permanente de nuevos conocimientos.

A mi querido Perú, lugar donde nací, crecí y tuve la oportunidad de estudiar. En especial a la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (Decana de América), por todos aquellos años en los que aprendí a forjarme como médico. A mi Colegio Militar Leoncio Prado, glorioso internado, donde se aprende el lema que une a todos los que hemos tenido la suerte de estudiar ahí, disciplina moralidad y trabajo.

Soy consciente de que me puedo olvidar de algunos/as de las personas que me han acompañado en este proceso. Gracias a todos de todo corazón.

Dicen que en los trabajos de investigación, la persona más importante es el último autor, ya que es el que dirige todo, por lo tanto he dejado para este último párrafo a alguien que ha sido importante para mí. Tengo en mi jardín una imagen de la virgen que compre personalmente. Diseñé una gruta con mis manos y le puse las mejores rosas que encontré. Gracias mi señora por las veces que me he sentado a tu lado. Aunque seas sólo en una imagen en el jardín, me has escuchado desde el cielo y has sabido consolar y calmar mis lágrimas cuando pensaba que ya no podía más..!

Siempre tengo presentes aquellas palabras que un día aparecieron en un momento de dificultad. "CUANDO LA ADVERSIDAD SE PRESENTE EN TU VIDA, SONRÍELE Y SE PONDRÁ DE TU LADO".



Índice:

I.- Abreviaturas.....	19
1.- Introducción.....	23
1.1- Deseo de adelantar la muerte, aproximación a su definición y conceptualización	25
1.2.- Epidemiología y evaluación del DAM.....	27
1.2.1. - Desire for Death Rating Scale (DDRS)	30
1.2.2. - Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD)	31
1.2.3. - Otros métodos de evaluación del DAM.....	33
1.3. - Factores etiológicos relacionados con el DAM.....	34
1.3.1.- Estudios cuantitativos.....	34
1.3.2.- Estudios cualitativos.....	36
1.4.- El DAM en el contexto español.....	38
2.- Hipótesis y objetivos.....	39
3.- Metodología.....	43
4.- Artículos publicados constituyentes de compendio de publicaciones de la presente tesis doctoral	51
5.- Otros artículos, relacionados con la temática de la tesis, en que el doctorando ha participado	71
6- Discusión.....	125
7.- Conclusiones.....	133
8.- Referencias.....	137
9.- Anexos.....	151



I.- ABREVIATURAS.

- DAM: Deseo de adelantar la muerte
- DRS: Desire for Death Rating Scale
- DDS: Desire to die statements
- ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group Performance
- ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica
- HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale
- HADS-D: Depression Sub-scale-HADS
- IoS: Index of Satisfaction
- IoW: Index of Weighting
- IoWS: Index of Weighted-Satisfaction or Total SMiLE Index
- MiL: Meaning in Life
- PaP Score: Palliative Prognostic Score.
- PS: Performance Status
- SAHD: Schedule of Attitudes toward Hastened Death
- SAHD-D: German version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death
- SAHD-Sp: Versión española del Schedule of Attitudes Toward Hastened Death
- SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
- SD: Standard Deviation
- SMA: Suicidio Médicamente Asistido
- SMiLE: Schedule Meaning in Life Evaluation
- SISC: Structured Interview assessment Symptoms and Concerns
- SPMSQ: Short Portable Mental Status Questionnaire
- SV: Sentido de la vida
- UCP: Unidad de Cuidados Paliativos
- VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana
- WTHD: Wish to hasten death



1. Introducción

1.- INTRODUCCION

1.1.- Deseo de adelantar la muerte, aproximación a su definición y conceptualización

El deseo de adelantar la muerte (DAM) es un fenómeno complejo y multifactorial, en el que subyace el sufrimiento que experimentan algunos pacientes al final de su vida, ante situaciones presentes o previsibles que el enfermo percibe como insalvables (1).

Una de las dificultades con la que se enfrentan los estudios clínicos entorno al DAM ha sido su pobre conceptualización y la ambigüedad de la terminología usada para referirse a él (1,2). Así pues, Chochinov et al. (3) en un estudio con 200 pacientes con cáncer avanzado, asimilaron el DAM con petición de ayuda para morir. Rosenfeld et al. tanto en un estudio en pacientes con SIDA, cuando esta enfermedad era incurable (4), como en pacientes con cáncer avanzado (5) relacionó el DAM con la petición de eutanasia y suicidio medicamente asistido (SMA). Breitbart et al. (6) entendieron el DAM como un constructo en el que subyace la petición de eutanasia, SMA y pensamientos suicidas en general, a pesar de que la lectura cuidadosa de su trabajo no permite distinguir claramente entre los pacientes que habían llegado a una pacífica aceptación de su cercana muerte, de los que realmente deseaban adelantarla. Esta falta de precisión conceptual también se ha observado en otros estudios, como el de Albert et al. (7) realizado en pacientes afectados de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que reportó la petición del DAM como simplemente un difuso “deseo de morir”. Por lo tanto, algunos autores vinculan el DAM con la demanda explícita de un acto que finalice con su vida, mientras que para otros el DAM no necesariamente lo relacionan con acciones específicas como la eutanasia o el SMA.

Monforte et al. (2), en una revisión sistemática de la literatura sobre el DAM hacen hincapié en esta falta de conceptualización sobre el DAM, comentada anteriormente. En ella se enfatiza que en una gran parte de los estudios revisados no se diferencia con claridad entre pensamientos, deseos o intenciones y acciones (verbalización del DAM), lo cual podría traducir diversos estadios (cognitivo-conductuales) hacia la consecución de una muerte precoz. En la mencionada revisión, se sugiere que, además de la anterior distinción, se deberían también diferenciar las siguientes posiciones, que pueden representar una cierta gradualidad en la intensidad de ese deseo: a) un deseo genérico de morir, b) un deseo de adelantar la muerte

(esporádico o mantenido en el tiempo), c) la manifestación explícita de querer adelantar la muerte, y d) como fase final de esta evolución, la petición de SMA o de eutanasia o en el mismo hecho de quitarse la vida. En un punto intermedio de esta cadena, pues, parece perfilarse el concepto de DAM como un constructo más concreto que el de desear morir, pero también previo y diferenciado de las peticiones de eutanasia o SMA

Por lo tanto, podemos considerar que una de las grandes dificultades que el estudio del DAM ha tenido que afrontar, ha sido la falta de una adecuada conceptualización que facilite una definición única y mayoritariamente aceptada, lo cual se ha identificado como uno de los principales escollos cuando se ha intentado comparar los resultados de diferentes estudios (1,2). Sólo muy recientemente, se dispone de una propuesta de definición operativa de consenso, a la que nos referiremos más adelante en el apartado Discusión de este manuscrito. Esta iniciativa, puede resultar de gran ayuda en la comunicación entre los diversos investigadores y entre el ámbito de la investigación y el de la clínica.

Adicionalmente a la imprecisión conceptual del DAM, su naturaleza fluctuante, puesta de manifiesto por diferentes autores (3,8), sin duda influencia los resultados de los estudios epidemiológicos al respecto. Esta fluctuación del DAM se ha relacionado no sólo con los cambios en la mejora o empeoramiento de algunos síntomas, sino también con factores psicosociales y espirituales, incluida la percepción de la atención recibida y el sentido de la vida de los propios pacientes (3,9–12).

En definitiva, el DAM no ha sido siempre entendido de la misma manera por los diferentes autores que han abordado el tema. Aun así, la información actual nos permite identificar dos características del DAM: a) su intensidad que puede variar desde un mero pensamiento no claramente estructurado a una petición explícita de ayuda para morir o una acción para adelantar la propia muerte, y b) su fluctuación en el tiempo.

1.2.- Epidemiología y evaluación del DAM

A lo largo de la historia de la humanidad y en diferentes tradiciones culturales el DAM está ampliamente documentado. Ya en el siglo V a.C. Hipócrates sentencia en su juramento: “A nadie, aunque me lo pidiera, daré un veneno ni a nadie le sugeriré que lo tome (13). Por lo tanto, podríamos deducir que si dicha máxima existe en el juramento hipocrático debe ser porque el deseo de adelantar la muerte y la comisión de actos para acabar con la vida de los pacientes, no debían ser inhabituales, en aquella época. En algunos casos este deseo parece constituirse en una opción vital no necesariamente ligada a un proceso de sufrimiento, sino a la manifestación de que se está preparado para morir, o bien del deseo de otra vida mejor (14–16), como en el caso de algunos místicos españoles, como Teresa de Ávila o San Juan de la Cruz. Sin embargo, el deseo de morir mantenido y reiterado en el tiempo, especialmente cuando acompaña la enfermedad, suele valorarse como manifestación de patología o de sufrimiento (17,18).

La determinación de la epidemiología del DAM no es una tarea fácil, debida sobre todo a la propia naturaleza del fenómeno y su difícil conceptualización precisa, su variabilidad y dependencia de factores externos. Además, no es fácil comparar los resultados de los estudios clínicos llevados a cabo utilizando diferentes metodologías (19–24).

Entre los primeros estudios epidemiológicos del DAM están los realizados por Kraus (25,26), basados en una serie de encuestas de opinión sobre el DAM entre el público y profesionales de la salud en Ontario. En estos trabajos pioneros, se utiliza el concepto de desear morir de un modo poco preciso, que puede englobar tanto un deseo genérico y ocasional como uno más concreto y persistente de querer adelantar la muerte.

A partir de la década de 1990 hay un creciente interés por el estudio del DAM, publicándose diversos trabajos que aparecen sintetizados en la **Tabla 1**. Globalmente, la frecuencia del DAM varía ampliamente entre 2 y 37% (1,6,27–36). La amplia variabilidad en la frecuencia del DAM puede obedecer a muy variados factores, como las distintas poblaciones estudiadas, o la metodología empleada; en este sentido cabe mencionar el uso de diferentes escalas para su identificación, el Desire for Death

Raiting Scale (DDRS) y la Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD). A tenor de su importancia en el estudio del DAM describimos a continuación.

Tabla 1. Frecuencia de DAM en pacientes avanzados

Autor Año País	Población (n)	Lugar	% de participación de la población elegida	Instrumento de evaluación	Media de DAM	Corte de puntuación	% DAM
Chochinov. 1995 Canadá	Cáncer avanzado (n=200)	Unidad de Cuidados Paliativos	92,6%	DDRS	No comunicado	≥4 moderado ≥5 fuerte ≥6 extremo	7,5% moderado 0,5% fuerte 0,5 extremo
Rosenfeld. 1999 EE.UU.	SIDA/VIH (n=195)	Hospice unidad de Cuidados paliativos	--	SAHD	3,05±3,80	≤ 3 bajo ≥ 7 alto ≥ 11 fuerte	73% Bajo 12% alto 6% fuerte
Rabkin. 2000 EE.UU.	ELA (n=56px y 31 cuidadores)	Centro de ELA	--	SAHD	3,7±3,4	No comunicado	No comunicado
Rosenfeld. 2000 EE.UU.	Cáncer avanzado (n=92)	Unidad de Cuidados paliativos	59,7%	SAHD	4,76±4,3	≥10 alto	16,3-17% alto
Chochinov. 2002 Canadá	Pacientes con cáncer avanzado (n=213)	Unidad de Cuidados paliativos	72%	DDRS	0,54±0,81 (pacientes con sentido de dignidad intacto) 1,3±1,3 (pacientes con sentido de dignidad afectado)	Nada= 0 hasta5= extremo	No comunicado
Jones. 2003 Canadá	Cáncer (n=224)	Centro oncológico	77%	SAHD	No comunicado	≥10 alto	2% alto
Pessin. 2003 EE.UU.	SIDA Avanzado (n=128)	Cuidados de larga estancia	85,1%	SAHD	2,8±3,0	≤3 bajo 4-6: moderado ≥ 7 alto	73% bajo 17% moderado 10% alto
Kelly. 2003 Australia	Cáncer avanzado (n=256)	Unidad de Cuidados paliativos	58%	DDRS modificado	No comunicado	≥5 alto	14% alto
Morita. 2004 Japón	Familias en duelo (n=290)	Unidad de cuidados paliativos	62%	Cuestionario	No comunicado	---	21% Deseo de morir
McClain. 2004 EE.UU.	Pacientes con cáncer avanzado (n=276)	Unidad de Cuidados paliativos	--	SAHD	3,5±3,7 (creencias en otra vida después de la muerte) 5,4±4,6 (No creencias en otra vida después de la muerte) 3,9±4,3 (No están seguros)	Ideación suicida	12% (creencias en otra vida después de la muerte) 27,7% No creencias en otra vida después de la muerte 16,1% No están seguros
Mystakidou. 2004 Grecia	Pacientes con cáncer avanzado (n=120)	Unidad de Cuidados paliativos	81%	SAHD	2,9±3,70	≥7 alto ≥11 fuerte	8,3% alto y 5% fuerte
Albert. 2005 EE.UU.	ELA avanzado (n=80)	Centro de ELA	63%	SAHD	12,6 (deseo de morir) 4,8 (no deseo de morir)	No comunicado	12% alto
O'Mahony. 2005 EE.UU.	Pacientes con cáncer en tratamiento activo (n=131)	Servicio de Cuidados paliativos y dolor	37,5%	DDRS	0,84 (basal-inicio) 1,38 (seguimiento)	≥2 moderado ≥4 fuerte	23% moderado

Tabla 1. Frecuencia de DAM en pacientes avanzados (continuación)

Mystakidou. 2006 Grecia	Cáncer avanzado (n=106)	Unidad de Cuidados paliativos	87,6%	SAHD	No comunicado	0-3: bajo 4-6 moderado ≥ 7 alto ≥ 11 fuerte	31% bajo 41% moderado 28% alto o fuerte
Ransom. 2006 EE.UU.	Pacientes con cáncer avanzado (n=60 parejas de paciente y cuidadores)	Centro oncológico	34%	SAHD	2,53 ±1,86 (T1) 2,55 ±2,30 (T2)	≥ 10 alto	0% alto la primera vez y 3,3% alto al cuarto mes de seguimiento
Rosenfeld. 2006 EE.UU.	Pacientes con SIDA avanzado (n=372)	Unidad de Cuidados paliativos	87,1%	SAHD y DDRS	2,9±3,3 (SAHD) 0,7±1,1 (DDRS)	≥ 10 alto	4,6% alto
Rodin. 2007 Canadá	Pacientes ambulatorios con cáncer metastasico (n=326)	Hospital oncológico	44,6%	SAHD	1,7 ±2,2	0: nada 1-4: bajo 5-9 moderado ≥ 10 alto	37,1%: nada 53,1% bajo 8,3% moderado 1,5 alto
Mystakidou. 2008 Grecia	Pacientes con cáncer avanzado (n=91)	Unidad de Cuidados paliativos	81,2%	SAHD	3,92 ±4,91	≥ 10 alto	22% alto
Rodin. 2009 Canadá	Pacientes con cáncer avanzado (n=406)	Hospital oncológico	--	SAHD	1,74±2,16	No comunicado	No comunicado
Nissim. 2009 Canadá	Pacientes con cáncer avanzado (n=27)	Hospital oncológico	6,7%	SAHD	No comunicado	0-4: bajo 5-9: moderado ≥ 10 alto	37% bajo 26% moderado 37% alto
Chochinov. 2011 Canadá Australia y EE.UU.	Pacientes con cáncer avanzado (n=326)	Unidad de Cuidados paliativos. Hospitalari a y en domicilio	73,9%	SISC	0,53±0,88 (terapia de la dignidad) 0,65±1,29 (cuidados paliativos estándares) 0,68±1,18 (atención centrada en el paciente)	0=nada 1=mínimo 2=mediano 3=moderado 4=fuerte 5=severo 6=extremo	No comunicado
Shim. 2011 Corea	Pacientes con cáncer en tratamiento activo (n=131)	Hospital oncológico	69,6%	SAHD	2,74±2,34	1-4: Bajo 5-9 Moderado ≥ 10 alto	71,8% bajo 13,7% moderado 1,7% alto
Galushko. 2014 Alemania	Pacientes con cáncer avanzado (n=92)	Unidad de Cuidados paliativos	10,6%	SAHD	5,09±3,71	≥ 10 alto	12% alto
Rosenfeld. 2014 EE.UU.	Pacientes con cáncer avanzado (n=128)	Unidad de Cuidados paliativos	29,2%	SAHD	1,65±1,4 (baja trayectoria) 10 ±2,9 (elevada trayectoria) 4,60±1,3 (disminuyendo) 11.13±2.9 (alta)	≥ 7 alto	17,2% alto
Villavicencio- Chávez. 2014 España	Pacientes con cáncer avanzado (n=101)	Unidad de Cuidados paliativos	13%	SAHD	4,99±5,32	3 ≤ bajo 4-9: moderado ≥ 10 alto	59,4% bajo 23,8% moderado 16,8% alto
Breitbart . 2015 EE.UU	Pacientes con cáncer avanzado (n=253)	Hospital oncológico. Consultas externas	50,1%	SAHD	2,01±2,35 (psicoterapia del sentido) 1,98±2,52 psicoterapia en grupos de soporte)	No comunicado	No comunicado
Wang. 2015 China	Pacientes con cáncer avanzado (n=85)	Unidad de Cuidados paliativos	--	SAHD	5,56±5,19	No comunicado	No comunicado

DDRS: Desire for Death Rating Scale; **SAHD:** Schedule of Attitudes toward Hastened Death; **SISC:** Structured Interview assessment Symptoms and Concerns; **SIDA/VIH:** Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida/Virus de Inmunodeficiencia Humana; **ELA:** Esclerosis Lateral amiotrófica.

Tabla modificada de Mercedes Bellido y Cristina Monforte. Estudio pendiente de publicación.

1.2.1- Desire for Death Rating Scale (DDRS)

Diseñada por Chochinov et al. (3) en un estudio, en el que además de variables socio-demográficas y otros posibles factores relacionados con el deseo de morir, añadieron una pregunta sobre su deseo de morir pronto. En el caso de que esta pregunta se respondiese afirmativamente, se realizaban tres preguntas más con el objetivo de evaluar la firmeza de esa decisión. Estas preguntas constituyen el primer instrumento desarrollado para evaluar el deseo de morir, la Desire for Death Rating Scale (DDRS), mediante el cual los autores observaron una prevalencia del deseo de morir real y mantenido en el tiempo del 8,5%, en una muestra de 200 pacientes con cáncer avanzado.

O'Mahony et al. (33) utilizó esta misma escala para analizar el deseo de morir en presencia de dolor y depresión, en una muestra de 64 pacientes con cáncer. Estos autores realizaron mediciones, pre y post intervención del tratamiento del dolor. En la primera de ellas –sin tratar el dolor-, un tercio de los pacientes mostraban DAM; tras el tratamiento del dolor, el DAM valorado mediante el DDRS, descendía a una cuarta parte de la muestra. Sin embargo, los propios investigadores sugieren la probable falta de sensibilidad de este instrumento para detectar pequeños cambios en la cuantificación del DAM.

La escala DDRS fue modificada por Kelly et al. (37) con el objetivo de obtener un instrumento capaz de evaluar la intensidad del deseo de morir y los posibles factores relacionados. La versión modificada de la escala consta de seis ítems con formato de puntuación tipo Likert de 5 puntos. La DDRS se administró, junto con otros instrumentos, en una muestra de 256 pacientes con cáncer avanzado, en Australia. Se analizaron los aspectos métricos del instrumento concluyendo adecuados índices de validez y fiabilidad. Los datos de prevalencia obtenidos mostraron en el 14% un relevante deseo de morir.

Posteriormente, Wilson et al. (38) incorporaron una versión modificada del DDRS original, en se añadieron 2 preguntas más. Esta versión del DDRS se administró en el contexto de una entrevista estructurada, the Structured Interview assessment Symptoms and Concerns (SISC), donde dicha entrevista elaborada y validada por los propios autores, evalúa síntomas físicos y psicosociales, entre estos últimos se incluye

el deseo de morir. El SISC clasifica las respuestas en 6 valores que van desde nada, hasta situación extrema y tiene un rango de puntuación de 0 a 18.

El deseo de morir ha sido evaluado con el SISC en tres estudios, dos de ellos como variable resultado (39,40) y uno como objetivo principal (41). En este último estudio los autores analizaron el deseo de morir en pacientes con cáncer avanzado con o sin trastorno mental diagnosticado. Los autores concluyeron que la expresión del deseo de morir debía plantear la sospecha sobre la existencia de problemas de salud mental, aunque no implica su existencia real.

1.2.2.- Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD)

Rosenfeld et al. (4), en un intento de superar las limitaciones del DDRS (3), desarrollaron la ya mencionada Escala sobre las Actitudes hacia el Deseo de Adelantar la Muerte (The Schedule of Attitudes toward Hastened Death o SAHD), que pretende evaluar el deseo de morir de pacientes con diagnóstico de enfermedad grave. La SAHD es una escala que puede ser autoadministrada de 20 ítems con formato de respuesta dicotómico verdadero-falso. El instrumento fue validado inicialmente en una población de 195 pacientes afectados de SIDA, en Nueva York. El análisis métrico de la escala determinó índices adecuados de validez y fiabilidad (4,5). Su aplicación en los pacientes mencionados obtuvo una cuantificación media de 3,05 (SD=3,80) en un rango de puntuaciones posibles entre cero y 20. Esta escala fue posteriormente validada por los propios autores en una muestra de 92 pacientes oncológicos con cáncer avanzado (5), en los que obtuvo una puntuación media de 4,76 (SD=4,3). En la interpretación de los resultados, se han establecido la distinción de tres categorías según los valores obtenidos fueran: iguales o inferiores a 3, entre 4 y 9 y superiores a 10 (designadas respectivamente como “bajo”, “moderado” o “elevado” deseo de adelantar la muerte). Esta terminología, que es puramente arbitraria, puede resultar algo esquemática y los propios autores reconocen que rangos por debajo de 10 podrían reflejar estados de aceptación de la propia muerte (42,43).

Desde su publicación, la SAHD ha sido validada a otros idiomas como el alemán, griego, coreano y chino (29,44–46), y utilizada por numerosos autores para evaluar el DAM. Así, Jones et al. (30) realizaron un estudio en 224 pacientes oncológicos, encontrando en un 2% niveles altos de DAM. Ransom et al. (47),

aplicaron la misma escala en 60 pacientes domiciliarios con cáncer avanzado en estadio IIB o IV, encontrando valores elevados de DAM en un 3,3%. Un estudio de Rodin et al. (28) analiza el DAM en 326 pacientes ambulatorios con cáncer pulmonar en todas sus fases y gastrointestinal en el estadio previo a la fase terminal, observando niveles elevados en el 2%. El estudio de Pessin et al. (31) analizó el DAM en una muestra de 109 pacientes en fase avanzada de SIDA, obteniendo una puntuación media de DAM de 2,8 (SD =3,0); en el 17% de esta población se obtuvieron valores entre 4 y 7, y en el 10% se obtuvieron valores por encima de 7. En el estudio de Rabkin et al. (48), se utilizó también la SAHD, además de otros instrumentos, para evaluar la presencia de síntomas depresivos y el DAM en 56 pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, obteniendo puntuaciones elevadas en el 3,7% de los pacientes.

Uno de los trabajos prospectivos más citados sobre la presencia de DAM en pacientes no oncológicos, es el de Albert et al. (7). Estos autores evaluaron 80 pacientes en fase avanzada de esclerosis lateral amiotrófica, con un pronóstico de supervivencia inferior a seis meses. Se realizó un seguimiento prospectivo de estos enfermos hasta el momento de su muerte. Finalmente se incluyeron 53 pacientes en el estudio, aquellos que realmente murieron al finalizar el mismo. Para evaluar el DAM utilizaron el SAHD (5). De los 53 pacientes estudiados, sólo 10 expresaron deseos de adelantar la muerte. En los 10 pacientes que manifestaron DAM, la SAHD tuvo una puntuación media de 12,6, frente a 4,8 del grupo de pacientes que no manifestaron deseos de anticipar su muerte (49).

Aunque esta escala puede ser útil en la cuantificación y la comparación del DAM en diferentes poblaciones, la cuantificación del DAM mediante la SAHD se ha descrito por algunos autores como demasiado amplia e imprecisa (2). Por ejemplo, una limitación potencial de la SAHD, que ha sido reconocida por los autores de la propia escala (4,5), es que no permite distinguir claramente entre el DAM y la aceptación de la muerte, lo que dificulta la comprensión del fenómeno, debido a que las preguntas pueden resultar ambiguas. Para reducir, en la medida de lo posible esta cierta ambigüedad, los autores decidieron establecer el punto de corte en 10, de forma que fuese más específica a la hora de identificar un alto deseo de adelantar la muerte (6,43). Otro punto a considerar es la necesidad de abordar el estado emocional del paciente antes de administrar la SAHD, para controlar el posible malestar emocional que se podría producir en este tipo de evaluaciones. Voltz et al. (50) en su estudio

acerca de las actitudes de los pacientes con cáncer avanzando usando la SHAD, en su versión alemana (SAHD-D), evidenciaron que el 30% de los paciente fueron excluidos por malestar emocional y de los que fueron incluidos como posibles candidatos, cinco no deseaban hablar de la muerte o del proceso de morir; adicionalmente de los 20 pacientes que al final participaron, 2 fueron retirados prematuramente por malestar emocional. De los 18 pacientes que cumplimentaron la SADH-D, el 11% manifestó que las preguntas eran potencialmente peligrosas desde el punto de vista emocional para otros pacientes, aunque no para ellos mismos (50).

1.2.3.- Otros métodos de evaluación del DAM.

Entre otros métodos de evaluación del DAM tenemos el utilizado en el estudio de Tiernan et al. (51) Para evaluarlo diseñaron cuatro preguntas que abarcan desde el deseo pasivo de morir hasta la ideación suicida y solicitud explícita de acabar con su vida: "I go to sleep hoping that I won't wake up", "I think of ending my life, but I would not do it", "I would end my life if I had a chance" y "I wish the doctors would do something to end my life", con puntuaciones de 0-3, considerando un deseo de morir presente, si el paciente puntúa 2 ó 3 en cualquier pregunta. Tiene un rango de 0 a 12. El cuestionario fue utilizado en pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP). Los autores no denominaron con nombre propio este instrumento de evaluación.

Morita et al. (32) desarrollaron un cuestionario para evaluar el deseo de morir en pacientes con cáncer avanzado a través de familias en duelo. Los autores, al igual que otros (1,2,10,36,42), sugieren que el deseo de morir es una expresión del sufrimiento total del paciente y que este deseo puede ser originado por diversos motivos, síntomas físicos, trastornos psiquiátricos, factores sociales, psicológicos y existenciales. Los autores llevaron a cabo el pilotaje del cuestionario en una muestra de 50 familiares en duelo. El cuestionario contiene dos preguntas con respuesta dicotómica (sí/no) focalizadas en el deseo de morir y solicitud de adelantar la muerte por parte del paciente y en base del recuerdo del deudo: "I have intolerable suffering, and I would rather die soon", "I have intolerable suffering, and I would like active measures to hasten death". En el caso de respuesta afirmativa en una de ellas, se plantean 12 posibles razones con formato Likert. Este instrumento tampoco se denomina de una forma específica y tampoco parece que haya vuelto a utilizarse en algún estudio.

Güell et al. (52) contemplan el deseo de morir como un amplio rango de deseos que incluyen el deseo de que la muerte ocurra, el deseo de adelantar la muerte y la solicitud de eutanasia o suicidio asistido, que los autores engloban en el concepto “desire to die statements” (DDS). En su estudio, exploraron las razones del deseo de morir a través de una entrevista semiestructurada partiendo de la expresión espontánea de este deseo por parte de los pacientes ingresados en una UCP. Dentro de la entrevista semiestructurada usaron una pregunta del Palliative Outcome Scale, donde se preguntó al paciente, si sentía que valía la pena vivir, con puntuaciones de 0= todo el tiempo a 4= no en absoluto.

Por último, Stutzki et al. (53) utilizaron un cuestionario piloto validado previamente por expertos en ELA para evaluar tres aspectos: el DAM, las actitudes de pacientes (n=66) y cuidadores (n=62) ante el suicidio asistido, y medidas para prolongar la vida en la ELA. Para evaluar el DAM utilizaron una pregunta: “How strong is your current wish to ask others for assistance to end your life prematurely”, en una escala numérica del 0-10, donde 0= significa no deseo de adelantar la muerte y, entre 1 y 10 deseo de adelantar la muerte (variando en intensidad). Se formularon también otras preguntas relacionadas con la planificación de los cuidados al final de la vida, ideación suicida, tratamiento de la depresión, si ellos podrían imaginarse solicitando el SMA o la eutanasia, y acerca de la verbalización del DAM (formato sí/no) .

Estos cuatro instrumentos, no han sido utilizados en ningún otro estudio.

1.3.- Factores etiológicos relacionados con el DAM.

1.3.1.- Estudios cuantitativos

Diversos estudios clínicos cuantitativos (54,55), han tratado de identificar factores asociados al DAM . Los factores que más se han relacionado, incluyen un dolor mal controlado, depresión, desesperanza (a menudo como un precursor de la depresión), sensación de ser una carga, pérdida de sentido de la vida (32,56,57), percepción de pérdida de la dignidad, y pérdida de autonomía (37,58). En general, la investigación clínica apoya una etiología multifactorial para el DAM. Así mismo, la literatura actual sugiere que los factores relacionados con las dimensiones espirituales y psicológicas son cada vez más relevantes para el DAM, frente a los síntomas meramente físicos.

La depresión es uno de los factores más comúnmente relacionados con el DAM, de hecho se ha evidenciado que el 30% de los pacientes con DAM sufrían un episodio depresivo (59–63). Por otra parte, la depresión se reconoce como uno de los problemas de salud mental potencialmente tratables entre los pacientes al final de la vida (64).

Algunos autores como Breibart et al (6) encontraron en el análisis del DAM, que los pacientes presentaban cuatro veces más posibilidades de sufrir depresión que aquellos que no deseaban morir o que no habían considerado esa posibilidad. Sin embargo, se cree que en estas circunstancias la depresión puede no ser fácilmente diagnosticada o no ser tratada adecuadamente (65). De hecho, puede ser difícil en la práctica distinguir la depresión clínica de los sentimientos de ansiedad, desesperanza, o estado de ánimo depresivo que los pacientes con enfermedad avanzada pueden presentar. Además, muchos de los síntomas físicos pueden ser debidos a la enfermedad subyacente más que a la misma depresión (66). Dada las dificultades de reconocimiento clínico de la depresión en estos pacientes, Endicott (67) propuso unos criterios alternativos (**tabla 2**) que sustituyen los síntomas somáticos del DSM V por síntomas cognitivos de tipo afectivo.

En definitiva aunque los estudios cuantitativos han documentado importantes hallazgos respecto al DAM, estos están limitados por su capacidad para captar con mayor profundidad la experiencia vivida por el paciente que desea adelantar su propia muerte.

Tablas 2: Síntomas alternativos recomendados por J. Endicott para el diagnóstico del trastorno depresivo mayor basados en los criterios del DSM V en pacientes con cáncer

* Estado de ánimo deprimido la mayor parte del día
* Disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades
Apariencia depresiva
Aislamiento social o reducción de la expresión verbal
Agitación o enlentecimiento psicomotor casi cada día
Melancólico, autocompasión o pesimismo
Sentimientos de inutilidad o culpa excesivos o inapropiados
Baja reactividad; incapaz de levantar el ánimo
Pensamientos recurrentes de muerte, ideación suicida recurrente sin un plan específico o una tentativa de suicidio o un plan específico para suicidarse
Nota: Como mínimo, uno de los síntomas marcados con asterisco (*) debe estar presente para poder realizar un diagnóstico de Síndrome Depresivo Mayor. Asimismo, debe haber una presencia de al menos cinco síntomas de los señalados durante un periodo igual o mayor a dos semanas para un diagnóstico de Síndrome Depresivo Mayor.

1.3.2.- Estudios cualitativos

La comprensión de las experiencias subjetivas de los pacientes requiere un enfoque cualitativo (68), y en este contexto los estudios que examinan el deseo de morir desde la propia perspectiva del paciente pueden proporcionar información clave.

Con el fin de explorar el significado del DAM y las razones de su aparición en pacientes con enfermedad avanzada, se llevó a cabo una revisión sistemática interpretativa de los estudios cualitativos en esta área (1). El método elegido para analizar los estudios fue la meta-etnografía, desarrollada por Noblit y Hare (69). De los siete estudios incluidos en el análisis final, dos se llevaron a cabo en Canadá (35,70), tres en los Estados Unidos (71–73), uno en Australia (54), y uno en China (74). Todos los estudios mostraron las experiencias y percepciones del DAM desde el punto de vista de los pacientes con algún tipo de enfermedad avanzada.

Los participantes en todos los estudios menos dos, fueron pacientes con cáncer avanzado en situación paliativa, uno de los estudios en pacientes mayores con comorbilidad (73), y otro en pacientes con VIH y SIDA terminal (70), en todos ellos el DAM parece ser un fenómeno que no implica necesariamente el deseo de morir como se expresa conceptualmente, y que surge entre los pacientes con enfermedad avanzada como respuesta al sufrimiento. Monforte et al. (1) en su revisión sistemática

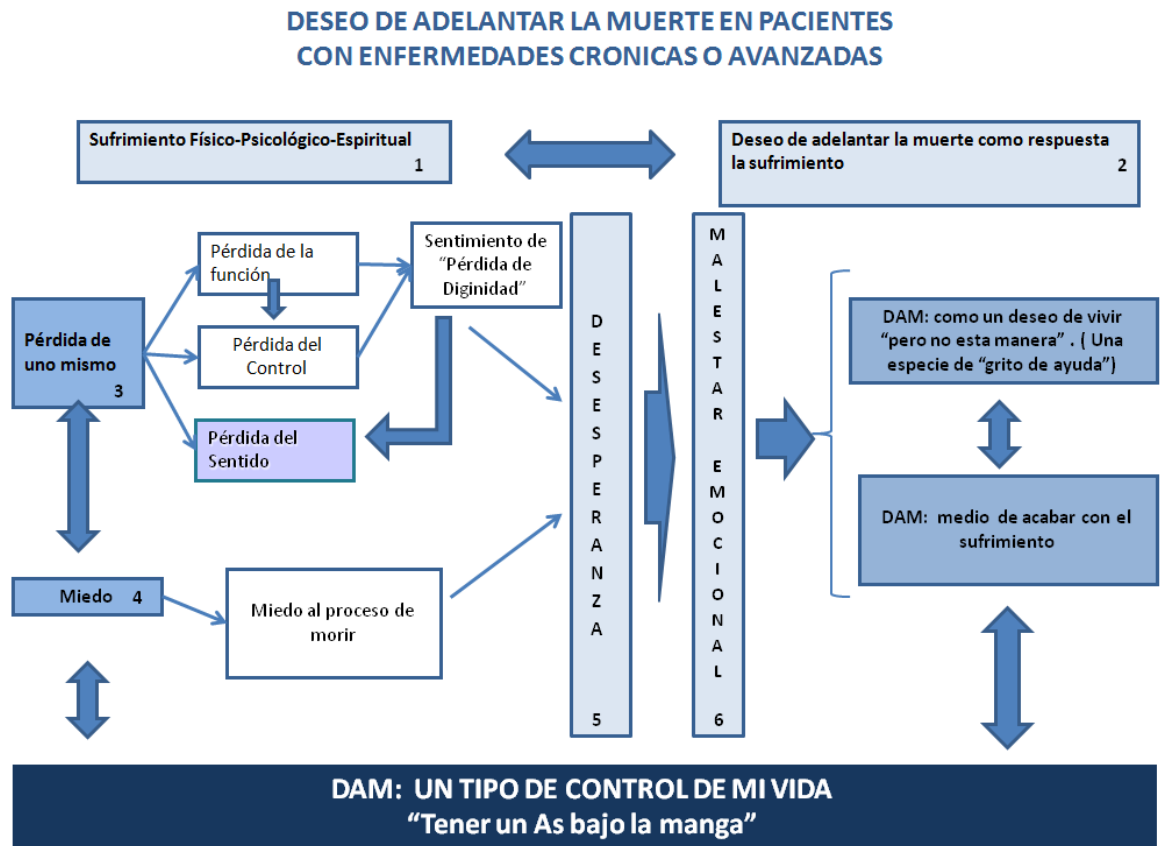
identificó seis grandes áreas (o temas principales): a) El DAM como respuesta al sufrimiento físico, psicológico y/o espiritual que engloba a todos los pacientes en los estudios revisados; b) El DAM como respuesta a la pérdida de uno mismo que incluye pérdida funcional, pérdida del control y pérdida del sentido de la vida, o c) El DAM como respuesta al miedo que engloba a su vez el miedo al proceso de morir y el miedo a la muerte inminente , otra de las áreas identificadas es d) El DAM como una forma de terminar con el sufrimiento físico o psicológico; e) El DAM como un deseo de vivir “pero no de esta manera”, relacionada básicamente al hecho de vivir con "calidad de vida" y f) El DAM como una manera de ejercer cierto control sobre la propia vida .

El modelo explicativo derivado de los resultados de la meta-etnografía mostró que el DAM es un fenómeno reactivo, una respuesta al sufrimiento multidimensional, en lugar de ser simplemente un aspecto de la desesperación que puede acompañar a este sufrimiento. Según este modelo los factores que conducen a la aparición de DAM son un conjunto de factores que llevan a que el DAM sea visto como una manera de escapar de la situación, es decir, el individuo desea dejar de vivir de esta manera y para poner fin al sufrimiento mientras se mantiene un cierto control sobre la situación. En la **Figura 1** se esquematiza las seis áreas en un modelo explicativo, derivado de los resultados que muestran el DAM como un fenómeno reactivo

De acuerdo con este modelo, los factores que abocan a los pacientes con procesos avanzados de enfermedad a presentar DAM son, el sufrimiento total, la pérdida de uno mismo, y el miedo, que originan un malestar emocional. En este sentido el DAM aparece como una salida (muchas veces contemplada como la única salida, -una escapatoria-), la persona desea dejar de vivir de esa forma y poner así, fin al sufrimiento, manteniendo de ese modo el control sobre esa situación. Así pues, el modelo sugiere un nuevo significado para el DAM y subraya los factores relacionados – o causales- de ese deseo.

En resumen, los diferentes estudios tanto cuantitativos como cualitativos nos informan que el DAM es una respuesta a un origen multifactorial relacionada con el sufrimiento (1), y que esta respuesta es variable dependiendo de las poblaciones estudiadas y los instrumentos utilizados.

Figura 1: Modelo explicativo del deseo de adelantar la muerte



1.4.- El DAM en el contexto español

Desafortunadamente, en el ámbito español carecíamos de información sobre el fenómeno de la DAM, así como de la validación al español de las escalas habitualmente utilizadas para su evaluación y estudio.

La presente tesis doctoral, pretende abordar el DAM en nuestro medio, y contribuir a un mejor conocimiento de dicho fenómeno. Para ello se han realizado un estudio de validación de la SAHD en nuestra población. Esto permitirá disponer de un instrumento de estas características en español que permitirá evaluar DAM en distintos grupos de pacientes.



2. Hipótesis y objetivos

2. HIPOTESIS Y OBJETIVOS

HIPÓTESIS

1. En pacientes con cáncer avanzado, el deseo de adelantar la muerte (DAM) está relacionado con su malestar emocional y dependencia funcional.
2. La SAHD es un instrumento adaptable a la población española para la cuantificación del DAM.
3. El Sentido de la Vida relacionado con el DAM se asocia con factores culturales de los países de origen del paciente.

OBJETIVOS

Generales:

Ampliar el conocimiento del DAM, su epidemiología en nuestro medio y factores relacionados con su aparición.

Específicos:

1. Efectuar la adaptación transcultural del instrumento SAHD a nuestro medio.
2. Estudiar las propiedades métricas de la SADH.
3. Explorar, en pacientes con cáncer avanzado, la relación del DAM con factores físicos y psicológicos que pueden influir en su aparición.
4. Describir, en la misma población de pacientes, las áreas que dan sentido a su vida evaluados mediante la escala “schedule for meaning in life evaluation” (SMiLE).
5. Comparar los aspectos que dan sentido a la vida en población española con cáncer avanzado respecto a otras poblaciones similares de Alemania y Suiza.

A close-up photograph of two hands clasped together, with fingers interlaced. The hands are positioned in the center of the page, with the text '3. Metodología' overlaid on them. The lighting is warm and soft, highlighting the texture of the skin.

3. Metodología

3. METODOLOGÍA:

En esta tesis se presentan dos artículos que derivan de un amplio trabajo de investigación en pacientes con cáncer avanzado ingresados en una UCP de agudos en Barcelona (España). En este trabajo se reclutaron pacientes entre junio de 2010 y julio de 2012, siendo seguidos hasta julio 2013 con el fin de poder determinar su supervivencia. Fruto de este proyecto de investigación que pretende verificar la hipótesis planteada anteriormente, resultaron dos artículos que constituyen el núcleo de la presente tesis.

En el primer artículo titulado: “Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients”, tenía como objetivo adaptar y validar la escala SAHD (5) para la población española (SAHD-Sp), y determinar las propiedades métricas de la nueva versión. Además de estudiar la posible relación del fenómeno del DAM con factores físicos (estado funcional y dependencia) y/o psicológicos (ansiedad y depresión).

El segundo artículo “What Gives Meaning in Life to Patients With Advanced Cancer? A Comparison Between Spanish, German, and Swiss Patients” tenía como objetivo describir los aspectos que dan sentido a la vida en pacientes con cáncer avanzado, y compararlos con los resultados obtenidos en pacientes en condiciones similares de Alemania y Suiza.

A continuación resumimos los aspectos más relevantes de ambos trabajos, cuyos detalles se muestran en la publicación a texto completo y que se adjunta en la sección 4 de la presente tesis.

1er artículo: “Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients”

Objetivos:

El objetivo principal fue: (a) examinar la validez y fiabilidad de la forma española de SAHD en una muestra de pacientes hospitalizados con cáncer avanzado, (b) explorar las correlaciones entre las puntuaciones SAHD y factores psicológicos como la depresión y la ansiedad, (c) evaluar la correlación entre las puntuaciones

SAHD y factores físicos como la dependencia y el estado funcional, y (d) evaluar la posible relación entre el DAM medida por la SAHD-Sp, y la supervivencia.

Material y método:

Cuestionario: La validación de la SAHD-Sp fue desarrollada utilizando el procedimiento de traducción y retro-traducción, según lo recomendado por el Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (75). A partir de la versión en Inglés, validada por el autor de la SAHD (5). Cuatro traductores españoles propusieron traducciones independientes de la escala, que luego se consensuó en una sola versión. Esta versión española fue luego retrotraducida por un traductor nativo inglés y bilingüe, y sin conocimiento de la versión original inglesa. La retrotraducción fue comparada con la original, clasificando la equivalencia conceptual y semántica, y haciendo los ajustes necesarios para mejorar el resultado final. El último paso en el desarrollo de la versión española implicó un estudio piloto en el que se administró la escala a veinte personas de diversos orígenes sociales y culturales (profesores, estudiantes y personal de la universidad), confirmándose que no se necesitaban modificaciones adicionales.

Se registraron los datos sociodemográficos, el estado cognitivo y además se administraron otras escalas de forma que permitieran dilucidar posteriormente una posible relación entre el DAM y otros factores como el estado emocional, la situación funcional y la supervivencia. La valoración psicológica se realizó utilizando la versión española del Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (76). El estado funcional según el Eastern Cooperative Oncology Group Performance (ECOG-PS) (77), el Índice de Barthel (78,79), mientras que el pronóstico de supervivencia se calculó mediante el Palliative Prognostic Score (PaP Score) (80).

Pacientes: Para su inclusión los pacientes debían cumplir los siguientes criterios: a) ser mayores de 18 años, b) no presentar deterioro cognitivo grave (puntuación <5 del Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)- conocido como Pfeiffer- (81,82), c) ser capaz de comunicarse adecuadamente con el personal de la investigación, d) ser conscientes de su diagnóstico, e) haber sido informado por su médico de la naturaleza incurable de su enfermedad, y f) firmar el consentimiento informado.

Hay que mencionar, que no se propuso la participación en el estudio a ningún paciente si no había consenso entre el equipo asistencial de que la administración del SAHD-Sp no le supondría un malestar emocional adicional. Se excluyeron aquellos pacientes con un trastorno psiquiátrico o psicótico y/o un estado físico o psicológico que según el criterio médico fuese demasiado frágil para permitir su inclusión. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica y por el Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario de Bellvitge (**ver anexo 1**).

Resultados principales:

Los principales hallazgos del estudio fueron que el análisis métrico de la escala SAHD-Sp en su versión española (**ver anexo 2**) determinó índices adecuados de validez y fiabilidad (alfa de Cronbach 0,92), resultados similares a la validación original. La puntuación media total en SAHD fue de 4,9 (SD = 5,3). La puntuaciones de la SAHD-Sp se correlacionaron positivamente con el HADS-total ($r = 0,332$; $P < 0,01$), la sub-escala de depresión HADS-D ($r = 0,397$, $P < 0,01$), el ECOG-PS ($r = 0,276$; $P < 0,01$) y el PaP Score ($r = 0,248$; $P < 0,05$) y presentaron una correlación negativa con el Índice de Barthel ($r = 0,324$, $P < 0,01$). Las mujeres obtuvieron calificaciones más altas en SAHD-Sp, que los hombres (6,2 SD = 5,9 vs. 4,2 SD = 4,8; $P < 0,01$). No se encontró asociación entre DAM y la supervivencia ($r = 0,12$; $P > 0,05$).

Conclusiones:

La adaptación española de la escala SAHD-Sp presenta propiedades psicométricas adecuadas, aceptables. El malestar emocional y el deterioro físico (así como un peor pronóstico de la supervivencia) se relacionaron con mayores puntuaciones del SAHD-Sp. Esto apoya la hipótesis de que el DAM podría surgir como una respuesta a un sufrimiento global. Aunque se observó una relación directa con el deterioro físico y la supervivencia, esta última no estaba relacionada con ninguno de los factores psicológicos estudiados o a la intensidad del DAM.

Aportación al conocimiento científico:

Después de este estudio, contamos con una versión española de la SAHD-Sp, aplicable a la población de pacientes con cáncer avanzado hispanohablantes. Así mismo, podemos confirmar que el deterioro físico y el malestar emocional son factores asociados al DAM, por lo que la intervención sanitaria por parte de todo el equipo

(enfermería, médico, trabajo social, psicooncólogo, entre otros) deberá garantizar el mejor control de los síntomas y apoyo emocional posibles en este tipo de pacientes.

2º artículo: “What Gives Meaning in Life to Patients with Advanced Cancer? A Comparison Between Spanish, German, and Swiss Patients”

Objetivos:

El objetivo principal de este segundo trabajo fue identificar los aspectos que dan sentido a la vida en una muestra de pacientes españoles con cáncer avanzado que reciben atención paliativa, y comparar nuestros resultados con los obtenidos en otros pacientes europeos con las mismas características, en Alemania y Suiza.

Material y método:

Cuestionario: Para tal efecto se utilizó la versión española de la escala “schedule for meaning in life evaluation” (SMiLE) (83), cuya versión original inglesa fue publicada por Fegg et al. (84). La SMiLE es un instrumento ideográfico, es decir que se centra en la experiencia personal del individuo y proporciona, no sólo un análisis cuantitativo del sentido de la vida, sino también una medida cualitativa individualizada. La escala SMiLE consta de 3 ítems. En el primer ítem la persona evaluada debe indicar entre 3 y 7 áreas que le dan sentido a su vida, generando así una lista de áreas. En el segundo, debe indicar el grado de satisfacción o insatisfacción que tiene en ese momento para cada aspecto o área, con un rango que va desde -3 -muy insatisfecho-, a +3 -muy satisfecho. El tercer ítem interroga sobre la importancia que tiene cada aspecto en el significado global de su vida con un rango que va de 0 -nada importante-, a 7 -extremadamente importante-. Una vez marcados todos los ítems se puede calcular el Índice de Satisfacción (Index of Satisfacion; IoS) que indica la media de la satisfacción o insatisfacción de las áreas marcadas, el índice de importancia (Index of Weighting; IoW) es la media de la importancia otorgada a las áreas marcadas, y por último, se realiza el cálculo del Índice SMiLE total (total SMiLE index (Index of Weighted Satisfaction; IoWS), que combina las puntuaciones de los índices de satisfacción e importancia en un único valor. Los tres índices presentan un rango de puntuaciones entre 0 y 100, correspondiendo las puntuaciones más altas a un mayor índice de satisfacción, importancia y SMiLE total, respectivamente (84,85).

Posteriormente se procedió a la comparación de los resultados españoles con los resultados obtenidos en Alemania y Suiza (86,87). Las áreas fueron agrupadas en las trece categorías del estudio original (84).

Pacientes: Los criterios de inclusión y exclusión se han descrito anteriormente en el estudio previo.

Resultados principales:

En este estudio se evidenció que en las tres muestras, la familia aparece como el área de preferencia mayoritaria, aunque la proporción es ligeramente superior entre los pacientes españoles (89,1% frente a 80% en las muestras de Suiza y Alemania, $P > 0,05$). Del mismo modo, a pesar de algunas diferencias menores, la pareja y los amigos también se consideran como áreas prioritarias en las tres muestras. En comparación con la muestra alemana, los pacientes españoles tenían más preferencia al bienestar/satisfacción (bienestar psicológico) ($P < 0,01$) y al placer/hedonismo (consumo-consumición, pasarlo bien, disfrutar) ($P < 0,05$) y menos a los animales/naturaleza, tiempo libre (cine, cultura, teatro, aficiones, vacaciones, deporte, música), y las finanzas ($P < 0,01$). Con respecto a la población suiza, la población española tenía más preferencia por la salud ($P < 0,01$) y menos por los amigos, el tiempo de ocio, la naturaleza y las finanzas ($P < 0,01$).

Conclusiones:

Las relaciones a nivel familiar y social son las áreas que dan mayor sentido a la vida a pacientes con cáncer avanzado. Existen diferencias en las áreas que dan sentido a la vida dependiendo del país de origen.

Aportación al conocimiento científico:

A partir de este estudio, aportamos una herramienta validada ya en español, pero útil además para evaluar el sentido de la vida en pacientes con cáncer avanzado. Hemos conocido cómo el entorno cultural puede influir, en pacientes con enfermedades avanzadas, a perfilar los ámbitos que dan sentido a la vida. Además, observamos como muchas de las áreas de sentido son comunes e independientes del ámbito geográfico y cultural, lo que resulta coherente con la naturaleza común del ser humano.

Sin embargo, cada ser humano se enfrenta individualmente a su destino. Los ámbitos de sentido de cada paciente son personales y se reelaboran de acuerdo con las circunstancias vitales. Este instrumento puede resultar de ayuda para explorar estos ámbitos en un momento vital tan especial, como es la cercanía del final de la vida. Estos aspectos deberían ser considerados en la elaboración de planes de atención individual de los pacientes en esas circunstancias.

A close-up photograph of two hands clasped together in a firm grip, with fingers interlaced. The skin is light-toned and the lighting is bright, highlighting the texture of the skin and the strength of the grip.

4. Artículos publicados

4.1 Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients.

Title: Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients

Authors: Christian Villavicencio-Chávez^{1,2}, Cristina Monforte-Royo^{3,4}, Joaquín Tomás-Sábado⁵, Markus A. Maier⁶, Josep Porta-Sales^{1,2,4}, Albert Balaguer^{2,4*}

Affiliations:

¹Palliative Care Service, Institut Català d'Oncologia, Barcelona, Spain ²School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain ³Department of Nursing, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain ⁴WeCare Chair: End-of-life Care, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain ⁵Escola d'Infermeria Gimbernat, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, Spain ⁶Department of Psychology, University of Munich, Munich, Germany

Keywords: End-of-life; palliative care; advanced cancer; wish to hasten death; wish to die.

Abstract

BACKGROUND: Qualitative research suggests that the wish to hasten death (WTHD) in the advanced stages of disease is mainly related to overall suffering. This quantitative study explores the relationship between the WTHD and psychological and physical factors, including survival, in patients with advanced cancer.

METHODS: Cross-sectional study of 101 advanced cancer patients admitted to an acute palliative care unit and followed-up for survival. Patients were assessed using the Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD). The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), ECOG Performance Status (ECOG-PS), and the Barthel Index were used to assess psychological and physical status. Survival prognosis was based on the Palliative Prognostic (PaP) score.

RESULTS: The Spanish adaptation of the SAHD showed good psychometric properties (Cronbach's alpha 0.92; similar concurrent/discriminant validity to the original). Mean total score on the SAHD was 4.9 (SD=5.3). SAHD scores were positively correlated with HADS-Total ($r=0.332$, $p<0.01$), HADS-Depression ($r=0.397$ $p<0.01$), ECOG-PS ($r=0.276$ $p<0.01$), and PaP score ($r=0.248$, $p<0.05$), and negatively correlated with the Barthel Index ($r=-0.324$, $p<0.01$). Women scored higher than men on the SAHD (6.2,

SD=5.9 vs. 4.2, SD=4.8 $p<0.01$). No association was found between the WTHD and survival ($r=-0.12$, $p>0.05$).

CONCLUSIONS: Both psychological and physical impairment (as well as poorer prognosis) are associated with higher scores on the SAHD, supporting the idea that the WTHD emerges in response to overall suffering. While we observed a direct relationship between physical status and survival, the latter was not related to any of the psychological factors or the WTHD.

KEYWORDS: Palliative care; end-of-life; wish to hasten death; cancer; oncology.

INTRODUCTION

Patients in the advanced stages of disease sometimes express the wish to hasten death (WTHD) [1, 2]. Various qualitative studies have shown that the WTHD in patients is influenced by numerous factors related to overall suffering [2-6]. Although there is a broad assumption that the severity of the illness or a worse prognosis may be associated with more WTHD, there is no actual evidence for this. Hence, we decided to study the WTHD in patients with advanced cancer, shortly after an exacerbation. Our main goal was to assess the association between the WTHD and physical and psychological factors, and to evaluate the potential relationship between WTHD and survival.

The WTHD phenomenon has attracted increasing interest, especially in the palliative care context [3, 7, 8]. However, studies of the WTHD face a number of challenges, since such a wish may not remain constant over time and the concept itself can be difficult to define [1, 9, 10]. Indeed, the term “wish to hasten death” has been used to refer to situations that, although related, should actually be distinguished from one another, including when they co-occur, as they represent quite different motivational states. Examples would be the acceptance of death or a vague wish to die [11].

While some researchers have focused their attention on the WTHD as a precursor to requests for euthanasia or physician-assisted suicide [9, 12], others have sought to develop a better understanding of the WTHD and its role in the suffering that can be related to it [1, 13]. By studying the emergence of such a wish it is also possible to take into account its intensity, thereby enabling a more precise description of its nature and variability [14]. In this context, a recent meta-ethnography by our group [15] highlighted how the WTHD may have additional meaning for patients over and above a pure wish to take their life. These meanings relate to aspects such as the losses resulting from the illness (e.g., loss of meaning in life), a fear of the dying process, and the wish to retain some control. This study also found support for the idea that the WTHD emerges in response to overwhelming emotional distress, a consequence of multifaceted suffering involving psychological, spiritual, and social elements [15].

Although the quantitative approach to this complex phenomenon has some limitations it is clearly important to find ways of quantifying the WTHD and to develop instruments that can assess its intensity and frequency so as to enable comparisons between

individuals and populations. Currently, the most widely used scale for evaluating the WTHD is the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD), developed by Rosenfeld et al. [13]. The SAHD was validated originally in a population of individuals with AIDS [14], and subsequently in a sample of terminally ill cancer patients [13], showing good reliability and validity in both cases. The SAHD has since been widely used to measure the desire for hastened death among both hospitalized [7, 16] and ambulatory cancer patients [17]. However, the SAHD has yet to be validated in a Spanish population. Furthermore, there is a lack of studies exploring the potential association between the WTHD and survival among advanced cancer patients.

In light of the above, the present study aimed: a) to examine the validity and reliability of the Spanish form of the SAHD in a sample of hospitalized patients with advanced cancer; b) to explore the correlations between SAHD scores and psychological factors such as depression and anxiety; c) to assess the correlation between SAHD scores and physical factors such as dependency and performance status; and d) to assess the potential relationship between the WTHD, as measured by the SAHD, and survival rates.

MATERIALS AND METHODS

Subjects

We enrolled advanced cancer patients admitted to an acute palliative care unit. In order to be eligible for inclusion, patients had to be aged 18 or over, not present severe cognitive impairment (score <5 on the Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)) [18], be able to communicate adequately with research personnel, be aware of their diagnosis, to have been informed by their physician of the incurable nature of their illness, and to have signed the informed consent form. A further consideration was that the interview would only be conducted if there was a consensus in the clinical care team that administration of the SAHD would not be a cause of significant, additional emotional distress for the patient concerned. The exclusion criteria were having a disorder of a psychotic nature and/or a physical or psychological status that was deemed by clinical opinion to be too delicate to allow inclusion. Participants were recruited between June 2010 and July 2012 from among patients admitted to an acute palliative care unit of Barcelona. Of the 717 patients initially assessed, 56 were too sick to enroll,

376 were considered to be emotionally distressed according to the clinical judgment of two medical staff, and 161 declined to participate. These patients, along with the remaining 124 who were enrolled in the study, received psychological support in accordance with the protocol established by our psycho-oncology department. All the included patients were recruited within 48 h of their admission to the unit, with the various instruments being administered between the fifth and seventh day of admission. Of the 124 patients enrolled in the study, 2 (1.6%) immediately declined to continue. Ten (8%) patients opted to withdraw during the interview process, while in the case of a further 11 (8.5%) a deterioration in their clinical condition prevented the interview from being conducted. The remaining 101 patients completed the assessment questionnaires. No patient was excluded on the basis of SPMSQ score. The study was approved by the corresponding Ethics Committee.

Variables

The Spanish version of the SAHD (SAHD-Sp) was developed using the translation and back-translation procedure, as recommended by the *Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust* [19].

Socio-demographic data were gathered and cognition was assessed using the Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) [18]. Psychological status was evaluated using the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [20]. Functional (physical) status was assessed according to Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG-PS) [21] and the Barthel Index [22], while survival prognosis was based on the Palliative Prognostic (PaP) score [23]. The SAHD-Sp (see Appendix 1) was administered to all patients. The SAHD [13] includes 20 dichotomous (true/false) items that are scored as either 0 or 1, and the higher the score, the greater the desire to hasten death. All instruments were administered by the same member of the research team (CV).

Statistical analysis

As in previous studies, SAHD scores were heavily skewed, and non-parametric tests were therefore used in the statistical analysis: Spearman's rho to determine the association between quantitative variables, and the Mann-Whitney U and Kruskal-

Wallis tests for the comparison of means. The factor structure of the scale was assessed by means of principal components analysis with orthogonal Varimax rotation. The most suitable factor solution was determined on the basis of the eigenvalues, the percentage of explained variance, and through examination of the scree plot. All statistical analyses were performed using SPSS 21.0 for Windows.

RESULTS

One hundred and one patients completed the assessment questionnaires. Table 1 shows their demographic and clinical characteristics. There were no significant differences in SAHD scores with respect to any of these socio-demographic or clinical variables, with the exception of gender.

Validation of the SAHD-Sp

The reliability (internal consistency) of the SAHD-Sp was assessed by calculating Cronbach's coefficient of internal consistency, which yielded an alpha value of 0.92. The item-total correlation coefficients ranged between 0.22 and 0.80, although only two items had an item-total correlation <0.30 .

Discriminant validity was estimated by calculating the correlations between SAHD scores and the other measures used. Table 2 shows the Spearman rho correlation coefficients between the SAHD and the measures of anxiety (HADS-A) and depression (HADS-D), the HADS total score, the PaP score, the Barthel Index, ECOG-PS, and survival days. Correlations were positive and significant between the SAHD and the HADS-D ($p<0.01$), HADS-Total ($p<0.01$), PaP score ($p<0.05$), and ECOG-PS ($p<0.01$), and negative and significant between the SAHD and the Barthel Index ($p<0.01$). The correlations between the SAHD and survival days and between the SAHD and HADS-A did not reach statistical significance ($p>0.05$).

The principal components analysis yielded four factors with eigenvalues greater than 1. However, examination of the scree plot (Figure 1), the factor loadings of various alternative solutions, and the high percentage of variance explained by the first factor (44.0%) indicated that the scale was basically unidimensional

The mean total score on the SAHD in this sample of palliative care patients was 4.9 (SD=5.3; range 0-19; maximum possible score=20). SAHD scores were positively skewed, with 59.4% of patients scoring 3 or less, 23.8% scoring between 3 and 10, and the remaining 16.8% scoring over 10. The most frequently endorsed items were Item 17: “I expect to suffer a great deal from physical problems in the future because of my illness”, which was endorsed as true by 63 patients (62.4%) and Item 2: “I expect to suffer a great deal from emotional problems in the future because of my illness”, endorsed as true by 46 patients (45.5%).

Association between psychological factors and the WTHD

Table 3 shows descriptive data for all the instruments used, both for the sample as a whole and by gender. It can be seen that there were only significant differences between the scores of men and women on the SAHD ($Z=-2.10$; $p<0.05$), the HADS-Total ($Z=-2.17$; $p<0.05$), and the HADS-D ($Z=-2.01$; $p<0.05$).

The means and standard deviations for SAHD scores according to the three HADS-D groups proposed by the scale’s author are shown in Table 4. It can be seen that SAHD scores increase in line with HADS-D scores. The means in the three groups were significantly different from one another ($\chi^2=15.51$; $p<0.01$).

WTHD and physical status and survival

All patients in the sample were also followed up in order to determine how many days they survived subsequent to the interview. For the 91 patients who had died by the end of the study period, mean survival was 63.3 days (SD=80.6), with a median of 30 and a range of 2-340 days. The mean survival days and SAHD score in each of the three PaP score groups are shown in Table 5 (PaP groups A [score 0-5.5], B, [5.6-11.0], and C [11.1-17.5], corresponding to 30-day survival probabilities of >70%, 30-70%, and <30%, respectively). It can be seen that mean survival decreases in line with worsening prognosis, the differences between the three groups being significant ($p<0.01$). Note also that SAHD scores increased as the patient’s clinical status worsened, with the differences between PaP score groups once again being significant ($p<0.01$). Taking the median survival of 30 days as a reference point, patients who survived ≥ 30 days had a

lower but not significant SAHD score than did those who survived < 30 days (mean 4.3 (SD=4.7) vs. 5.7 (SD=5.61), $p>0.05$, respectively).

DISCUSSION

With regard to our first goal, this study of palliative care patients with advanced cancer indicates that the Spanish adaptation of the SAHD has adequate psychometric properties and a unidimensional factor structure, as in previous reports [13, 14, 24, 25]. The instrument also showed acceptable internal consistency. In fact, the alpha value obtained (0.92) is the highest reported to date (original English version, $\alpha=0.89$ in patients with AIDS [14] and $\alpha=0.88$ in cancer patients [13]; in Greek palliative care patients, $\alpha=0.89$ [24]; in Korean cancer patients, $\alpha=0.66$ [25]). The Spanish adaptation also yielded similar indices of concurrent and discriminant validity to those obtained previously. The SAHD was shown to correlate with variables that refer both to physical aspects (functional status, dependency, and prognostic factors) and psychological ones (anxiety and depression).

Although the mean SAHD score for this sample can be considered low (4.9, SD=5.3), it is slightly higher than the figure reported by Rosenfeld et al. [13] with cancer patients in New York (4.7, SD=4.3). In both that study and our own, a high percentage of patients scored >10 on the SAHD (16.8% and 18.3%, respectively). This contrasts with the corresponding figure reported in the original study by Rosenfeld et al. [14], in a sample of individuals with AIDS (6% of whom scored over 10 on the SAHD), and in the study by Mystakidou et al. [24] of terminally ill cancer patients (5% scored over 10). The apparently greater WTHD among our patients could be due to the nature of the sample, namely advanced cancer patients admitted to a palliative care unit due to acute worsening of their symptoms.

In the present sample, gender was the only socio-demographic variable that influenced SAHD scores, which were higher among women. Our female patients also scored significantly higher than males on anxiety and depression, a phenomenon previously described in the literature [26]. In contrast to our findings, socio-demographic variables other than gender have previously been related to SAHD scores. For example, some

studies have found an association between Caucasian ethnicity and higher scores [1, 13, 14], whereas a Korean study reported higher scores with increasing age [25].

The second goal was to explore the correlations between SAHD scores and psychological factors. Some authors [1, 27-29] have highlighted the relationship between the WTHD and depression. In this regard, we found that the mean SAHD score increased progressively in line with scores on the HADS-D (Table 4), with the differences being statistically significant. While acknowledging the importance of treating any depressive disorder, it is not always possible in clinical practice to distinguish between what has been termed “overall emotional distress” (i.e., feelings of depression, anxiety, and hopelessness) and a genuine clinical depression [30]. Nonetheless, our results do highlight the need for early detection of emotional distress and depression, which could perhaps be achieved through routine application of Endicott criteria [31].

In terms of physical factors such as the degree of dependency and functional status, our study corroborates previous findings of a direct relationship between the WTHD and greater functional impairment, dependency, and loss of autonomy [1, 7, 24, 32]. This highlights the relevance of exploring a possible WTHD in patients who have become notably impaired in these areas. The present findings also support the conclusions drawn in our previous meta-ethnographic study.

As regards the possible relationship between the WTHD and how long patients subsequently survived, we observed no significant correlation between SAHD scores and the number of survival days ($r=-0.12$, $p>0.05$). This is consistent with the results of Rodin et al. [7], who using the same instruments found no relationship ($r=-0.10$, $p>0.05$) between the WTHD and survival in a large sample of cancer patients, albeit at a less advanced stage than were ours. We also found no significant correlations between anxiety (HADS-A), depression (HADS-D), and survival. However, significant correlations were observed between the number of survival days and scores on the Barthel Index and ECOG-PS. These results suggest that survival, at least in these most advanced stages of disease, is more related to physical factors than to factors of a psychological nature, even though all these aspects are interrelated.

There is, of course, controversy as to the possible influence of emotional distress on the survival of cancer patients [33]. Some studies of advanced cancer patients have associated depressive symptoms with shorter survival times [34, 35], although there appears to be no relationship with disease progression [36]. Although we observed a trend towards longer survival in those patients who scored 10 or less on the HADS-D this difference was not significant.

In advanced cancer patients, prognostic tools are often used to predict survival [33, 37, 38]. One of the most widely employed tools in our setting is the Palliative Prognostic (PaP) score, which can reliably estimate the likelihood of the patient surviving over the next 30 days [23]. In the present sample, PaP scores were related to survival, and we also observed significant differences between patients after stratifying them according to the three PaP score groups (Table 5). Comparison of the SAHD scores obtained by these three PaP groups also revealed significant differences, with lower PaP scores being associated with a stronger WTHD. This also highlights the relationship between the WTHD and ‘physical’ variables, since the PaP score also evaluates the patient’s clinical status.

Although the present results support the validity and reliability of the Spanish version of the SAHD in patients with advanced cancer, the study has some limitations that need to be considered. Firstly, the sample comprised advanced cancer patients in an acute palliative care unit who were selected by means of convenience sampling. For ethical reasons, only those patients who were considered by medical opinion to be well enough to respond to the different questionnaires were included. The instrument may not, therefore, have the same validity among patients at other disease stages or in those who do not receive the same level of care as was offered in this unit. Secondly, we were unable to establish the temporal stability of the instrument, due to the short mean stay in the unit and the high mortality rate. Thirdly, the cross-sectional observational design means that causal relationships cannot be established between the study variables. Conversely, a strength of the study is that all the data were gathered by the same member of the research team, thereby reducing data collection bias.

With regard to the application of the SAHD in the Spanish population, an issue that needs further consideration is the direct wording of its items. In Mediterranean cultures,

communicating with patients at the end of their lives is generally regarded as a difficult task, and speaking openly about the possibility of survival or death is often avoided or broached only in a delicate fashion [39, 40]. This issue was raised with the two ethical committees (health and research) of our institution, and an anonymous questionnaire was circulated among clinical staff in our unit. Of the 15 people surveyed, 10 stated that patients would need quite a lot of preparation before responding to the scale, while the other 5 said that a lot of preparation would be needed. As regards how easy the scale was to administer, 10 of the 15 staff members said that it was difficult or very difficult due to the direct language it used. In their comments, they also expressed concern that administration of the scale might be distressing to patients. In order to minimize this risk, all our patients were given advance preparation by the same member of the research team, who also chose the most suitable moment to administer the scale. Furthermore, the impact of the questionnaire was carefully monitored by asking the patient two questions (in a Likert format) about any distress that was caused by having to respond to the scale and the importance of the questions asked. Ninety-eight percent of patients stated that the questions did not cause them any distress at all, and 93.1% said that the questions were necessary or very necessary. Although these data indicate that no additional distress was caused to patients by SAHD administration, it should be remembered that the enrolled patients were carefully selected among potential participants, with care being taken to choose the right moment for the interview. Furthermore, patients received adequate preparation and protocolized psychosocial support throughout the study and their time in the unit. Concerns about the applicability of the questionnaire in the clinical setting have previously been raised by Voltz et al. [41] in a German population. This issue may explain, at least in part, why only a small percentage of eligible patients were finally enrolled, this being a feature not only of the present study but also of previous research that has used the same instrument in other populations (22% of eligible patients enrolled in a US study [13] and 15% in a German sample [41]).

Another potential limitation of the instrument concerns the extent to which it can really distinguish between a genuine WTHD and the conscious acceptance that one's life will soon end. This limitation, which is due to the complex nature of the WTHD construct, was acknowledged by the scale's authors [1], who noted that several of its items were

ambiguous in this regard; consequently, and in an attempt to reduce potential confusion with an acceptance of death, they proposed a cut-off score of 10 as being indicative of “high WTHD”.

By way of a conclusion we would like to make the following points. First, the Spanish adaptation of the SAHD presented in this article is shown to be a valid and reliable instrument for studying the WTHD in palliative care patients in the advanced stages of disease. However, it may present certain limitations in terms of its ability to discriminate between an acceptance of death and a genuine wish to hasten it, and its administration in Mediterranean populations needs to take into account the language used in the item statements.

Second, both physical and psychological impairment (as well as poor prognosis, measured by the PaP score) are shown to be associated with the WTHD, and this supports the idea that such a wish emerges in response to overall suffering. This highlights the need, in clinical settings, to explore the possibility of an implicit WTHD in those patients with serious impairment of this kind, and to ensure that they receive the care required to minimize any associated suffering.

Finally, and as expected, we observed a direct relationship between physical status and survival, although the latter was not, in our patients, associated with the WTHD or with other psychological aspects.

TABLES

Table 1. Demographic and clinical characteristics of the sample

Gender	n	Percentage
Male	62	61.4
Female	39	38.6
Age		
Mean (SD) [range]	61.7 (\pm 11) [33-84]	
Marital status		
Single	11	10.9
Married/Common-law	81	80.2
Separated/divorced	9	8.9
Family situation		
Lives alone	9	8.9
Lives with partner/family	44	43.6
Lives with a caregiver	35	34.7
Lives in an institution	7	6.9
Other	6	5.9
Education		
Primary education	19	18.9
Secondary education	64	63.4
Higher education	18	17.7
Nationality		
Spanish	95	94.1
Other	6	5.9
Pfeiffer Score (SPMSQ)		
0 errors in responses	73	72.2
1 error	15	14.8
2 errors	9	8.9
3 errors	4	4.1
Cancer Diagnosis		
Lung	22	21.8
Colon	14	13.9
Gastric	11	10.9
Pancreas	9	8.9
Other	45	44.5
Date of diagnosis		
<1 year ago	17	16.8
1-3 years ago	44	44.6
3-5 years ago	14	13.9
>5 years ago	25	24.7

Table 2. Spearman's rho coefficients for the SAHD in relation to the measures of anxiety (HADS-A) and depression (HADS-D), the Barthel Index, ECOG-PS, and PaP score.

	Psychological aspects			Physical aspects			Prognosis
	HADS-A	HADS-D	HADS-Total	Barthel	ECOG-PS	Survival days	PaP score
SAHD	0.148	0.397**	0.332**	-0.324**	0.276**	-0.123	0.248*

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$

Table 3. Means, standard deviations (SD), and ranges for scores on the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD), HADS (Total, HADS-A, and HADS-D), ECOG-PS, Barthel Index, and PaP score, as well as survival days, both overall and separately for men and women.

Measure	Mean (SD)	Range	Men mean (SD)	Women mean (SD)	Mann-Whitney U
SAHD	4.99 (5.30)	0-19	4.23 (4.80)	6.21 (5.91)	Z=-2.10 <i>p</i> <0.05
HADS-Anxiety	6.24 (3.93)	0-19	5.71 (3.41)	7.08 (4.56)	Z=-1.48 <i>ns</i>
HADS-Depression	7.62 (4.52)	1-20	6.85 (4.04)	8.85 (5.00)	Z=-2.01 <i>p</i> <0.05
HADS-Total	13.86 (6.98)	2-36	12.56 (6.26)	15.92 (7.64)	Z=-2.17 <i>p</i> <0.05
ECOG-PS	2.17 (0.95)	0-4	2.11 (0.93)	2.26 (0.99)	Z=-0.83 <i>ns</i>
Barthel Index	59.80 (25.63)	5-100	61.61 (25.11)	56.92 (26.49)	Z=-0.67 <i>ns</i>
PaP score	6.65 (5.65)	0-17.5	6.66 (5.66)	6.64 (5.74)	Z=-0.11 <i>ns</i>
Survival Days	63.34 (80.62)	2-340	69.29 (91.24)	52.88 (57.24)	Z=0.11 <i>ns</i>

Table 4. Mean SAHD score corresponding to each of the three sub-groups defined according to scores on the HADS-D.

	HADS-D1 n=16	HADS-D2 n=22	HADS-D3 n=63	Kruskal Wallis chi-squared	Sig. (<i>p</i>)
SAHD mean (SD)	3.17 (SD=3.27)	4.43 (SD=4.89)	9.12 (SD=6.73)	15.51	<i>p</i> <0.01

HADS-D1: score 0-7; HADS-D2: score 8-10; HADS-D3: score ≥ 11

Table 5. SAHD scores and days of survival (mean and SD) for each of the three groups defined according to PaP score.

	PaP Group A [score 0-5.5] (n=47)	PaP Group B [score 5.6-11.0] (n=31)	PaP Group C [score 11.1-17.5] (n=19)	Kruskal- Wallis	Significance (<i>p</i>)
Survival Days	93.54 (98.22)	47.46 (60.66)	15.83 (19.11)	23.38	<i>p</i> <0.01
SAHD	4.02 (4.93)	5.06 (5.15)	8.11 (5.86)	8.60	<i>p</i> <0.01

References

1. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *The Journal of the American Medicine Association* 2000; **284**:2907-2911.
2. Lavery JV, Boyle J, Dickens BM, Maclean H, Singer PA. Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. *Lancet* 2001; **358**:362-367.
3. Nissim R, Gagliese L, Rodin G. The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. *Social & Sciences Medicine* 2009; **69**:165-171.
4. Coyle N, Sculco L. Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncology Nursing Forum* 2004; **31**:699-709.
5. Mak YY, Elwyn G. Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine* 2005; **19**:343-350.
6. Pearlman RA, Hsu C, Starks H, et al. Motivations for physician-assisted suicide. *Journal of General Internal Medicine* 2005; **20**:234-239.
7. Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, et al. The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007; **33**:661-675.
8. Hudson PL, Schofield P, Kelly B, et al. Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine* 2006; **20**:703-710.
9. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N. Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry* 1995; **152**:1185.
10. Rosenfeld B. Methodological issues in assisted suicide and euthanasia research. *Psychology, Public Policy, and Law* 2000; **6**:559-574.
11. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. The wish to hasten death: A review of clinical studies. *Psycho-Oncology* 2011; **20**:795-804.
12. Brown JH, Henteleff P, Barakat S, Rowe CJ. Is it normal for terminally ill patients to desire death? *The American Journal of Psychiatry* 1986; **143**:208-211.
13. 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**:2868-2875.
14. Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K, et al. Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: The schedule of attitudes toward hastened death. *American Journal of Psychiatry* 1999; **156**:94-100.
15. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani Chugani 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**:e37117.
16. Jones JM, Huggins MA, Rydall AC, Rodin GM. Symptomatic distress, hopelessness, and the desire for hastened death in hospitalized cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research* 2003; **55**:411-418.
17. Ransom S, Sacco WP, Weitzner MA, Azzarello LM, McMillan SC. Interpersonal factors predict increased desire for hastened death in late-stage cancer patients. *Annals of Behavioral Medicine* 2006; **31**:63-69.
18. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society* 1975; **23**:433-441.
19. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes T. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Quality of Life Research* 2002; **11**:193-205.

20. Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, De Pablo J, Pintor L, Bulbena A. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry* 2003; **25**:277-283.
21. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology* 1982; **5**:649-655.
22. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 1965; **14**:61-65.
23. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *Journal of Pain Management Symptom* 1999; **17**:231-238.
24. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: validation analysis in terminally ill cancer patients. *Palliative & Supportive Care* 2004; **2**:395-402.
25. Shim E, Hahm B. Anxiety, helplessness/hopelessness and 'desire for hastened death' in Korean cancer patients. *European Journal of Cancer Care* 2011; **20**:395-402.
26. Parker G, Brotchie H. Gender differences in depression. *International Review of Psychiatry* 2010; **22**:429-436.
27. O'Mahony S, Goulet J, Kornblith A, et al. Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005; **29**:446-457.
28. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, et al. Desire for death near the end of life: the role of depression, anxiety and pain. *General Hospital Psychiatry* 2005; **27**:258-262.
29. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics* 1998; **39**:366-370.
30. Martínez García M, Porta Sales J, Espinosa Rojas J, Gómez-Batiste Alentorn X. Evaluación sencilla y rápida del distrés emocional en una consulta externa de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa* 2006; **13**:144-148.
31. Endicott, J. Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer* 1984; **53**:2243-2249.
32. Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. The role of physical and psychological symptoms in desire for death: a study of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology* 2006; **15**:355-360.
33. Gripp S, Moeller S, Bolke E, et al. Survival prediction in terminally ill cancer patients by clinical estimates, laboratory tests, and self-rated anxiety and depression. *Journal of Clinical Oncology* 2007; **25**:3313-3320.
34. Lloyd-Williams M, Shiels C, Taylor F, Dennis M. Depression--an independent predictor of early death in patients with advanced cancer. *Journal of Affective Disorders* 2009; **113**:127-132.
35. Pirl WF, Greer JA, Traeger L, et al. Depression and survival in metastatic non-small-cell lung cancer: effects of early palliative care. *Journal of Clinical Oncology* 2012; **30**:1310-1315.
36. Satin JR, Linden W, Phillips MJ. Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients: a meta-analysis. *Cancer* 2009; **115**:5349-5361.
37. Chow E, Abdolell M, Panzarella T, et al. Predictive model for survival in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2008; **20**:5863-5869.
38. Scarpi E, Maltoni M, Miceli R, et al. Survival prediction for terminally ill cancer patients: revision of the palliative prognostic score with incorporation of delirium. *The Oncologist* 2011; **16**:1793-1799.
39. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine* 2007; **21**:507-517.

40. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Annals of Oncology* 2005; **16**:1005-1053.
41. Voltz R, Galushko M, Walisko J, et al. End-of-life research on patients' attitudes in Germany: a feasibility study. *Supportive Care Cancer* 2010; **18**:317-320.

*4.2 What Gives Meaning in Life to Patients With
Advanced Cancer? A Comparison Between Spanish,
German, and Swiss Patients.*

Title: What gives meaning in life to patients with advanced cancer? A comparison between Spanish, German and Swiss patients

Running Title: What gives meaning in life to cancer patients?

Keywords: End-of-life; palliative care; advanced cancer; wish to hasten death; wish to die; meaning in life; end-of-life care; quality of life.

Authors: Joaquín Tomás-Sábado¹, Christian Villavicencio-Chávez^{2,3}, Cristina Monforte-Royo⁴, Mariona Guerrero Torrelles⁴, Martin Johannes Fegg⁵, Albert Balaguer³.

Joaquín Tomás-Sábado, RN, PhD

Christian Villavicencio-Chávez, MD

Cristina Monforte-Royo, RN, MSN, PhD

Mariona Guerrero Torrelles, RN, MSN

Martin Johannes Fegg, PhD

Albert Balaguer, MD, PhD

Affiliations:

1. Escola d'Infermeria Gimbernat, Universitat Autònoma de Barcelona. Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain
2. Palliative Care Unit, Institut Català d'Oncologia. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain.
3. School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya. Barcelona, Spain.
4. Department of Nursing; School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya. Barcelona, Spain.
5. Department of Palliative Medicine, Ludwig-Maximilians-University, Munich, Germany

Corresponding Author: Albert Balaguer

School of Medicine and Health Sciences; Universitat Internacional de Catalunya

Josep Trueta s/n, 08195 Sant Cugat del Vallès, Barcelona. Spain.

Phone: +34 935042000

e-mail: abalaguer@uic.es

Funding acknowledgements: This study was supported by Fondo de Investigación Sanitaria. Instituto de Salud Carlos III (grant number: PI11/01353), by WeCare Chair: end-of-life care, Universitat Internacional de Catalunya and ALTIMA.

Conflicts of interest: The authors declare that there is no conflict of interest'

Postage date first submission: 9 March, 2015

Postage date Resubmission: 15 June 2015

Abstract

CONTEXT: Meaning in life (MiL) is a construct that varies across individuals, situations, cultures and countries, and protects against emotional distress at the end of life.

OBJECTIVES: To examine MiL in advanced cancer in-patients from Barcelona (Spain) and to compare the findings with those obtained in German and Swiss samples.

METHODS: Cross-sectional study in which the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) was administered. The SMiLE asks respondents to list individual areas that give meaning in their life, and then to rate their current level of importance and satisfaction with the listed areas.

RESULTS: A total of 101 in-patients completed the SMiLE. The Index of Satisfaction was 76.8 ± 21.1 , the Index of Weighting was 88.0 ± 13.0 and the Index of Weighted Satisfaction was 76.9 ± 20.7 . *Family, Partnership, Well-being* and *Friends* were the four areas listed by the largest proportion of Spanish patients. Compared with the German sample, Spanish patients were more likely to list *Well-being* ($p < .01$) and *Pleasure* ($p < .05$), and less likely to list *Animals/Nature, Leisure time* and *Finances* ($p < .01$). With respect to their Swiss counterparts, Spanish patients were more likely to list *Health* ($p < .01$) and less likely to list *Friends, Leisure time, Animals/Nature* and *Finances* ($p < .01$).

CONCLUSIONS: Differences were identified in the areas of MiL listed by the participants according to country of origin. Compared to their German and Swiss counterparts, the Spanish patients listed more areas involving interpersonal relationships.

Interpersonal relationships, at both the family and wider social level, are reported to be the areas that give the greatest MiL to these patients. These aspects should therefore be considered when drawing up care plans designed to help patients achieve the maximum possible comfort and quality of life.

Introduction

Various authors have examined the role that meaning in life (MiL), as viewed by Frankl (1), may play in relation to people's lived experience (2-4) and their psychological, spiritual and existential well-being (5). This is of particular relevance in clinical and healthcare settings, especially with regard to patients suffering from severe illness or those facing the end of life (6-10). Some research in this field has shown a direct relationship between the loss of MiL and increased psychological distress (2, 11). Conversely, an increased sense of MiL has been linked to greater psychological well-being (2, 9, 12), and even to less mortality (13). A recent study of cancer patients (14) found that MiL acts as a mediating variable in relation to the wish to hasten death which may arise as a result of the physical suffering associated with advanced illness. Other studies have likewise observed that those patients who find meaning in life are better able to cope with their physical symptoms (15-17). Consistent with this, an inverse relationship has been reported between MiL and hopelessness and depression (18, 19).

With the aim of evaluating the different elements on which MiL is based, Fegg et al. (6) developed and validated the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). They considered that the very nature of the concept to be measured (i.e. personal and individual) meant that an idiographic instrument (which focuses on the single individual's experience) would be the most suitable measure. This instrument provides not only a quantitative analysis of MiL but also an individualized qualitative measure, since it is the respondent who is asked to indicate which aspects give meaning to his or her life (6, 20).

The primary aim of the present study was to identify the aspects that give meaning to life in a sample of Spanish advanced cancer patients in palliative care (PC). A further goal was to compare our findings with those obtained in other European PC patients, specifically in Germany and Switzerland (21, 22).

Method

Subjects and Setting: Participants were 101 advanced cancer patients admitted to an acute PC unit in Barcelona (Spain). The inclusion criteria were age 18 or older, being

cognitively intact (Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) score < 5), being able to speak Spanish fluently, being informed of the incurable nature of their cancer, and signing informed consent. Exclusion criteria were a diagnosis of any psychiatric disorder and/or being physically or emotionally unable to participate in the study, according to the opinion of the treating physician. The mean stay in the unit was nine days and the interview during which the assessment tools were administered was carried out within 48 hours of admission. The study methods have been described in detail elsewhere (23) and so are only briefly summarized here. The study was approved by the local ethics committee.

Instrument: All participants underwent a clinical interview with the same clinician and were administered a questionnaire that contained, among other instruments, the Spanish version of the Schedule for Meaning in Life Evaluation (24).

The SMiLE comprises three questions. The first asks respondents to list between three and seven areas that give meaning to their life. They are then asked to rate their satisfaction at the present time with each of the areas listed, using a numerical scale from -3 (very unsatisfied) to +3 (very satisfied). Finally, respondents rate the importance that each of the areas listed has for their overall meaning in life; here they use a numerical scale ranging from 0 (not important) to 7 (extremely important). Once all the areas have been rated, three indices can be calculated: the Index of Satisfaction (IoS) indicates the mean satisfaction rating across the listed areas, the Index of Weighting (IoW) represents the mean level of importance ascribed to the listed areas, and the Index of Weighted Satisfaction (IoWS) or total SMiLE index combines the satisfaction and importance ratings into a single score. The three indices range from 0 to 100, with higher scores corresponding to greater satisfaction, importance and weighted satisfaction, respectively.

Procedure: Cross-sectional study. All participants who responded to the questionnaire did so freely and voluntarily and they were informed by the researchers that all the data gathered would remain confidential and anonymous.

Statistical analysis: All the data were tabulated and analysed using Statistical Package of Social Sciences v.21.0 for Windows and the statistical software G-Stat v.2.0, with both descriptive and inferential statistics being calculated.

Results

Participants' characteristics

Table 1 provides a summary of the participants' characteristics.

Please insert Table 1 about here

Overall MiL

Table 2 shows descriptive statistics for the overall SMiLE indices in the Spanish sample. Although women scored lower on all three indices (women: IoS 74.3 ± 22.7 , IoW 87.9 ± 12.7 , IoWS 73.7 ± 22.4 ; men: IoS 78.4 ± 20.2 , IoW 88.0 ± 13.3 , IoWS 79.0 ± 19.4) the differences did not reach statistical significance ($p > .05$).

Please insert Table 2 about here

Patients over 65 years in the Spanish sample ($n = 38$, 37.6%) scored significantly higher on the Satisfaction and Importance indices (IoS 81.9 ± 19.9 , IoW 92.6 ± 8.7) $p < .05$ than those under 65 years ($n = 63$, 64.4%) (IoS 73.7 ± 21.5 , IoW 85.2 ± 14.4) $p < .05$. However, the differences on the Total SMiLE index (IoWS 80.8 ± 19.2 vs 74.7 ± 21.4 IoWS) did not reach statistical significance ($p > .05$).

When compared with German and Swiss samples, Spanish patients listed significantly fewer areas of MiL (3.94 ± 1.1) than did German patients (5.3 ± 1.6 ; $t = -7.05$; $p < .01$).

The SMiLE indices for the total sample were compared with the results from the German and Swiss samples. A difference was only observed in the IoS, which was significantly higher among Spanish patients in comparison with their German counterparts ($t = -2.29$, $p < .05$).

Specific MiL areas in the Spanish sample and their comparison with the German and Swiss samples

The listed areas were grouped into the same 13 categories reported in the instrument's original validation (6). Table 3 shows the areas of meaning along with the proportion of patients who included each area in their list, the mean importance ascribed to each one

(w_i) and the corresponding mean satisfaction rating (s_i). It can be seen that *Family*, *Partnership*, *Well-being* and *Friends*, in this order, were the four areas listed by the largest proportion of Spanish patients. In comparison with patients in the German study (21), Spanish patients were more likely to list *Well-being* ($p < .01$) and *Pleasure* ($p < .05$), and less likely to list *Animals/Nature*, *Leisure time* and *Finances* ($p < .01$). With respect to their Swiss counterparts, Spanish patients were more likely to list *Health* ($p < .01$) and less likely to list *Friends*, *Leisure time*, *Animals/Nature* and *Finances* ($p < .01$) (22).

No significant differences were found in the areas of meaning listed by men and by women in the Spanish sample.

Please insert Table 3 about here

Satisfaction with MiL areas

Compared with German patients, Spanish patients reported greater satisfaction with *Pleasure* and *Leisure time* ($p < .01$), and less satisfaction with *Family* ($p < .05$). With respect to the Swiss patients, the Spanish sample reported greater satisfaction with *Partner* and *Home-Garden* ($p < .05$), and less satisfaction with *Work*, *Health* and *Altruism* ($p < .01$).

Importance of MiL areas

Compared with the German and Swiss samples, Spanish patients gave higher ratings in all MiL areas ($p < 0.01$), with the exception of *Work* for German patients ($p > .05$).

Discussion

The MiL indices derived from application of the SMiLE (Table 2) to Spanish PC patients are generally high and similar to those obtained in other studies of both healthy individuals (6, 20, 24) and PC patients (6, 21, 22).

In terms of the areas that contribute to MiL (Table 3) the *Family* was by far and away the most frequently listed area (89.1% of patients). This was followed at a considerable distance by the areas *Partner* (41.6%), *Well-being* (40.6%) and *Friends* (30.7%). Comparing these results with those obtained in a sample of healthy Spanish university students (24), we found that the university students also listed *Family* as the first area of

meaning (99.5%). However, in the case of the students, the second most listed area was *Friends* (80.7%), the third *Work* (76%), and the fourth *Well-being* (59.6%). The students also listed *Health* (30%), *Leisure time* (28.1%) and *Finances* (10.3%) more often than our PC patients. The areas least frequently mentioned by PC patients were *Finances* (0%), *Animals/Nature* and *Leisure time* (8.9%). It is noteworthy that none of our patients felt that their financial situation had any influence on their sense of meaning in life. Although both students and PC patients listed interpersonal relations as the main areas of meaning, the “priorities changed with the presence of disease” (and perhaps with age). This change could be attributed to the "response shift" effect, understood as a process of adaptation to the disease that alters the respondent's internal standards of measurement and values and may lead to a redefinition of the target construct (Sprangers 1999; Schwartz 2001) (25, 26).

As for the possible influence of gender on the areas of meaning listed and on the degree of importance and satisfaction attributed, our patients showed no significant differences. This finding is consistent with those of previous studies in which, although coping strategies used by men and women differed, gender did not seem to intervene in the final perception of MiL (27, 28).

Regarding the comparison of our results with those obtained in German and Swiss samples there are several interesting points of agreement and discrepancy that merit further comment. First, according to Reker and Chamberlain (29), the number of different sources of meaning represents the breadth of meaning, and a wide variety of sources of meaning can lead to an increased sense of plenitude (30). German patients listed more areas of meaning than their Spanish peers; however, the satisfaction rate was higher in the Spanish sample. Another interesting finding is that, as in other studies (28, 31, 32) (even in the general population), our patients over 65 obtained higher SMiLE Satisfaction and Weighting scores. Second, in all three samples the family emerges as the priority area, although the proportion listing this aspect is slightly higher among Spanish patients (89.1% versus 80% in the Swiss and German samples, $p > .05$). Similarly, despite some minor differences, *Partner* and *Friends* are also regarded as priority areas in all three samples. This suggests that regardless of the socio-cultural context it is the area of interpersonal relations — whether at the more individual and

personal or the wider social level — that provides the greatest source of meaning for those who are facing the end of life.

The importance ascribed to some other areas does, however, highlight certain socio-cultural differences. For example, whereas *Leisure time* was the second most frequently listed area in the Swiss sample (61%) and the third most common among German patients (55%), it was only mentioned by 8.9% of Spanish patients, such that it came twelfth in the list of areas. This difference in the importance ascribed to *Leisure time* could be due to the fact that the Spanish patients were at a far-advanced stage of disease (median survival days = 30) and categories such as hobbies, holiday/travelling or sports are not a source of meaning in this situation of advanced disease. Another area that revealed differences worthy of mention is *Well-being*, which was mentioned by only 8% and 13% of Swiss and German patients, respectively, whereas it featured in the list of 40.6% of Spanish patients, making it the third most common category. Fegg et al. (20) define this category in terms of happiness, harmony, complete well-being and mental satisfaction, but it may have been interpreted in subtly different ways by the three studies, hence the differences observed when comparing them. The area *Animals/Nature* also produced a notable discrepancy between the Spanish sample (where it was only the eleventh most commonly listed area) and the Swiss (22) and German (21) samples (in both cases it was the fifth most frequently mentioned). This finding may also be attributed to cultural differences between the three countries. Perhaps the Spanish population, especially our sample of a predominantly urban origin, attaches a lower value to these aspects.

In terms of the importance ratings for different MiL areas, Spanish patients tended to give higher ratings than did their German and Swiss counterparts. However, we do not believe these differences are clinically relevant. Differences were also observed in the satisfaction ratings for MiL areas: in comparison with the German sample, Spanish patients expressed greater satisfaction with *Leisure time* and *Pleasure*, while compared with Swiss patients they reported greater satisfaction with the areas *Partner* and *Home-Garden*.

We acknowledge that the comparison carried out in the present study is limited by the fact that the three samples considered were generally obtained through incidental

procedures, which inevitably makes it difficult to generalize the results. Moreover, the Spanish sample cannot be considered representative of the PC population in our country (whereas this may well be the case of the German and Swiss samples). A further point to consider is that the stage of illness may be different in the three samples compared; in the case of our sample, patients had short survival times (median 30 days) and at the time of participating in the study they had been admitted to a PC unit due to symptom exacerbation. Additionally, the comparative analysis did not control for potential confounders such as sociodemographic variables. Despite these limitations, however, we believe that the findings may reasonably be interpreted in terms of cultural differences between the countries concerned. We think the use of this instrument not only helps to explore areas of MiL and prioritize them by involving the patient in the analysis, but also contributes to establishing a good therapeutic relationship between the patient and the health professional administering the questionnaire. In our case, the subjective perception of the doctor who carried out the interview was that the questionnaire generated a favorable environment for a discussion of other existential issues such as coping with the end of life. Further studies are needed to confirm this positive effect.

Overall, the results suggest that regardless of the socio-cultural context, advanced cancer patients find meaning in life through different facets of social relations. Given the importance of these relational aspects for patients' well-being, they should be taken into account when planning and developing PC plans whose aim is to help patients achieve the maximum possible comfort and quality of life. Indeed, ensuring that patients have access to the support of close family and friends may be a key element in helping them face the end of life.

As a final point, while individual planning is clearly essential in order to provide adequate physical, psychological and spiritual care to patients with advanced illness, the results obtained here also highlight certain cultural differences that should be considered when drawing up specific care plans.

References

1. Frankl VE. [Man's search for Meaning]. *Hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder & Herder SA, 1991. p.137.
2. Breitbart W. Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. Interview by Karen S. Heller. *J Palliat Med* 2003;6:979-688.
3. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome--a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care* 2001;17:12-21.
4. Morita T, Kawa M, Honke Y, Kohara H, Maeyama E, Kizawa Y, et al. Existential concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan. *Support Care Cancer* 2004;12:137-140.
5. Greenstein M, Breitbart W. Cancer and the experience of meaning: a group psychotherapy program for people with cancer. *Am J Psychother* 2000;54:486-500.
6. Fegg MJ, Kramer M, L'Hoste S, Borasio GD. The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): Validation of a New Instrument for Meaning-in-Life Research. *J Pain Symptom Manage* 2008;35:356-364.
7. Stiefel F, Krenz S, Zdrojewski C, Stagno D, Fernandez M, Bauer J, et al. Meaning in life assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE): a comparison between a cancer patient and student sample. *Support Care Cancer* 2008;16:1151-1155.
8. Kudla D, Kujur J, Tigga S, Tirkey P, Rai P, Fegg MJ. Meaning in life experience at the end of life: validation of the hindi version of the schedule for meaning in life evaluation and a cross-cultural comparison between Indian and german palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2015;49:79-88.
9. Brandstatter M, Kogler M, Baumann U, Fensterer V, Kuchenhoff H, Borasio GD, et al. Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Support Care Cancer* 2014;22:1391-1399.
10. Fegg MJ, Kogler M, Brandstatter M, Jox R, Anneser J, Haarmann-Doetkotte S, et al. Meaning in life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler* 2010;11:469-474.
11. Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, Shima Y. Desire for death and request to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2004;27:44-52.
12. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics* 2005;46:7-10.
13. Krause N. Meaning in Life and Mortality. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2009;64:517-527.
14. Monforte-Royo C, Lichtenfeld S, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Porta Sales J, Maier M, et al. Physical Impairment, Meaning in Life and the Wish to Hasten Death in Advanced Cancer Patients. *Palliat Med* 2014; 28:596-7.
15. Taylor EJ. Factors associated with meaning in life among people with recurrent cancer. *Oncol Nurs Forum* 1993;20:1399-1405; discussion 406-7.
16. Davis CG, Nolen-Hoeksema S, Larson J. Making sense of loss and benefiting from the experience: two construals of meaning. *J Pers Soc Psychol* 1998;75:561-574.
17. Steger MF, Frazier P, Oishi S, Kaler M. The Meaning in Life Questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *J Counsel Psychol* 2006;53:80-93.

18. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funest-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA* 2000;284:2907-2911.
19. Nelson CJ, Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M. Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosom* 2002;43:213-220.
20. Fegg MJ, Kramer M, Bausewein C, Borasio GD. Meaning in life in the Federal Republic of Germany: results of a representative survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:59-66.
21. Fegg MJ, Brandstatter M, Kramer M, Kogler M, Haarmann-Doetkotte S, Borasio GD. Meaning in life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2010;40(4):502-509.
22. Stiefel F, Krenz S, Zdrojewski C, Stagno D, Fernandez M, Bauer J, et al. Meaning in life assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE): a comparison between a cancer patient and student sample. *Supportive Care in Cancer*. 2008;16(10):1151-1155.
23. Villavicencio-Chavez C, Monforte-Royo C, Tomas-Sabado J, Maier MA, Porta-Sales J, Balaguer A. Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psychooncology* 2014;23:1125-1132
24. 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 (SMiLE). *Qual Life Res* 2011;20:759-762.
25. Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med* 1999;48:1507-1515.
26. Schwartz S, Melech G, Lehmann A, Burgess S, Harris M, Owens V. Extending the cross-cultural validity of the theory of basic human values with a different method of measurement. *J Cross Cult Psychol* 2001;32:519-542.
27. Diehl M, Coyle N, Labouvie-Vief G. Age and sex differences in strategies of coping and defense across the life span. *Psychol Aging* 1996;11:127-139.
28. Bar-Tur L, Savaya R, Prager E. Sources of meaning in life for young and old Israeli Jews and Arabs. *J Aging Stud* 2001;15:253-269.
29. Reker G, Chamberlain K. Introduction. In: Reker G, Chamberlain K, editors. *Exploring existential meaning*. California: Sage Publications; 1999. p. 1-4.
30. Reker G, Wong P. Aging as an individual process: toward a theory of personal meaning. In: Birren J, Bengtson V, editors. *Emergent theories of aging*. New York: Springer; 1988. p. 214-46.
31. Van Ranst N, Verschueren K, Marcoen A. The meaning of grandparents as viewed by adolescent grandchildren: an empirical study in Belgium. *Int J Aging Hum Dev* 1995;41:311-324.
32. Reker G. Meaning in life of young, middle-aged, and older adults: factorial validity, age, and gender invariance of the Personal Meaning Index (PMI). *Pers Individ Diff* 2005;38:71-85.

Tables

Table 1. Demographic and clinical characteristics of the sample.

Gender	n	Percentage
Male	62	61.4
Female	39	38.6
Age		
Mean (SD) [range]	61.7 (\pm 11) [33-84]	
Marital status		
Single	11	10.9
Married/Common-law	81	80.2
Separated/divorced	9	8.9
Family situation		
Lives alone	9	8.9
Lives with partner/family	44	43.6
Lives with a non-family caregiver	35	34.7
Lives in an institution	7	6.9
Other	6	5.9
Education		
Primary education	19	18.9
Secondary education	64	63.4
Higher education	18	17.7
Nationality		
Spanish	95	94.1
Other	6	5.9
Cancer Diagnosis		
Lung	22	21.8
Colon	14	13.9
Gastric	11	10.9
Pancreas	9	8.9
Breast cancer	5	5
Liver	4	4
Unknown	4	4
Biliary tract	3	3
Ovarian	3	3
Prostate	3	3
Other:	23	22.8
Survival days (91 patients who had died by the end of the study period)		
Median [range]	30 [2-340]	

Table 2. Descriptive statistics of overall MiL indices by samples

SMiLE indices	Spanish sample n=101	German sample (21) n=100	Swiss Sample (22) n=100
	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)
IoS	76.8 (SD=21.1)*	70.0 (SD=19.7)	77.3 (SD=15.5)
IoW	88.0 (SD=13.0)	84.7 (SD=11.5)	85.6 (SD=7.2)
IoWS	76.9 (SD=20.7)	72.0 (SD=19.04)	78.1 (SD=15.1)

* Significant group difference ($p < .05$) between Spanish and German samples (Student's t for grouped data)

Table 3. Means and standard deviations (SD) of the importance (w_i) and satisfaction ratings (s_i) assigned to each of the areas chosen by the Spanish patients, and percentage of patients who indicated these aspects as being areas of MiL, showing the comparison (chi-squared) with the German and Swiss samples

MiL areas	Spanish sample n=101				German sample (21) n=100	Swiss sample (22) n=100
	w_i Mean \pm SD	s_i Mean \pm SD	n	%	%	%
Family	6.77 \pm 0.56	2.21 \pm 1.57	90	89.1	80	80
Partner/Partnership	6.57 \pm 1.11	2.36 \pm 1.24	42	41.6	50	34
Well-being/Satisfaction	6.32 \pm 0.94	1.16 \pm 2.09	41	40.6^{ab}	13	8
Friends/Social relations	5.62 \pm 1.47	1.65 \pm 1.63	31	30.7^b	43	55
Pleasure/Hedonism	6.0 \pm 1.16	1.34 \pm 1.96	26	25.7^c	14	19
Health	6.4 \pm 0.84	-0.90 \pm 2.3	19	18.8^b	29	12
Spirituality	6.75 \pm 0.66	2.1 \pm 1.20	18	17.8	28	18
Home-Garden	5.5 \pm 1.11	1.75 \pm 1.60	13.9	13.8	14	8
Work	4.0 \pm 1.92	0.0 \pm 2.0	11.9	11.8	22	20
Altruism/Social Commitment	6.55 \pm 0.88	0.44 \pm 2.69	11	10.9	7	8
Animals/Nature	5.37 \pm 1.68	1.37 \pm 1.99	9	8.9^{ab}	39	31
Leisure time	5.32 \pm 1.09	1.23 \pm 1.27	9	8.9^{ab}	55	61
Finances	-	-	0	0^{ab}	6	3

w_i : Importance rating assigned to each chosen area. Response range of 0 to 7

s_i : Satisfaction rating assigned to each chosen area. Response range of -3 to 3

a = significant diff. $p < .01$ between Spanish and German samples

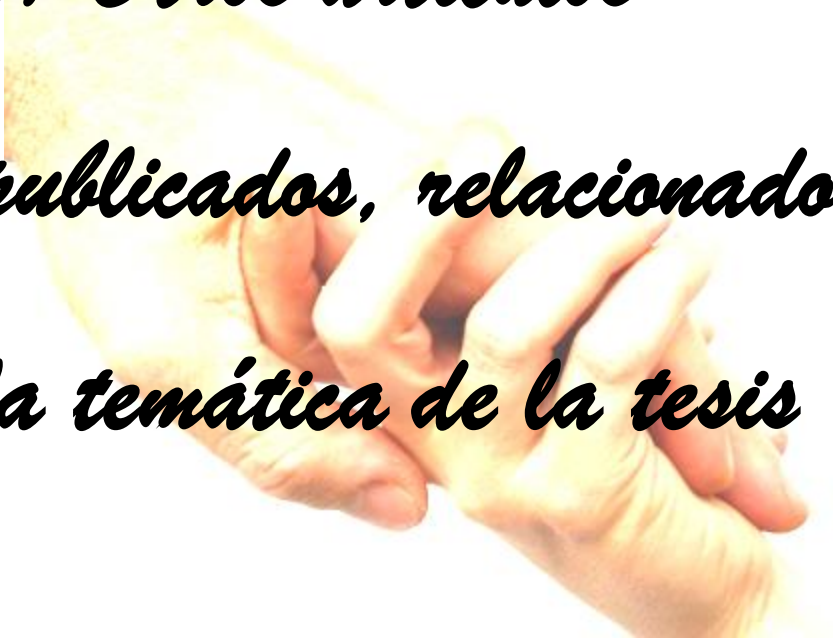
b = significant diff. $p < .01$ between Spanish and Swiss samples

c = significant diff. $p < .05$ between Spanish and German samples

5. Otros artículos

publicados, relacionados a

la temática de la tesis



*5.1 An International Consensus Definition of the Wish to Hasten
Death and Its Related Factors.*

[PLoS One](#). 2016 Jan 4;11(1):e0146184. doi: 10.1371/journal.pone.0146184. eCollection 2016.

5.2 What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients.

[PLoS One](#). 2012;7(5):e37117. doi: 10.1371/journal.pone.0037117. Epub 2012 May 14.

5.3 The wish to hasten death: a review of clinical studies.

Psychooncology. 2011 Aug;20(8):795-804. doi: 10.1002/pon.1839. Epub 2010 Sep 6.

*5.4 Psychometric properties of the Spanish form of the Schedule for
Meaning in Life Evaluation (SMiLE).*

Qual Life Res. 2011 Jun; 20(5): 759-62. doi: 10.1007/s11136-010-9796-0. Epub 2010 Nov 18.



6. Discusión

6. DISCUSIÓN

6.1.- El deseo de adelantar la muerte y su relación con aspectos emocionales y funcionales.

La aparición del DAM se ha relacionado en la literatura con la alteración de aspectos emocionales. Algunos autores (9,33,42,65,88), han destacado la relación existente entre el deseo de adelantar la muerte y la depresión. Hay que puntualizar que la depresión es uno de los problemas de salud mental, potencialmente tratable, más frecuente en los pacientes al final de la vida.(64). En un estudio realizado por Breitbart et al. (42) encontraron que los pacientes que expresaron DAM tenían cuatro veces más probabilidades de sufrir depresión que los que no desean morir o que no habían considerado esa posibilidad. Sin embargo, se cree que en estas circunstancias la depresión puede fácilmente ser infra-diagnosticada o no ser tratada adecuadamente (65). En la práctica clínica, puede no resultar fácil diferenciar entre diferentes trastornos como un estado depresivo, ansiedad, desesperanza, o alteraciones neurológicas, como un delirium hipoactivo, sólo por citar posiblemente los trastornos psico-neurológicos más frecuentes. Por ello, desde el ámbito clínico, se ha propuesto el término “malestar emocional ” que podría englobar, tal vez de un modo menos preciso, pero más práctico, los anteriores trastornos (89). En nuestro estudio (90) observamos un aumento progresivo de la puntuación media de la SAHD según aumentaban las puntuaciones de la sub-escala de depresión de la HADS (HAD-D), siendo estas diferencias estadísticamente significativas. Estos hallazgos corroboran la relación existente entre el DAM y la depresión.

En otro orden de cosas, cabe destacar que tres de los cuatro ítems más contestados del SAHD (los números 2, 9 y 17- **Ver Tabla 3**) están relacionados con miedo a los posibles problemas futuros, tanto emocionales como físicos, así como al sufrimiento que podría conllevar la progresión de la enfermedad y el proceso de morir. El cuarto ítem de la SAHD (número 16- **Ver Tabla 3**), hace referencia a la muerte no como objetivo en sí, sino como medio para acabar con el sufrimiento. Por tanto, más allá de la depresión, como enfermedad mental a diagnosticar y tratar correctamente, se observan la aparición de sentimientos como el miedo anticipatorio, como promotores del DAM. Estos resultados apoyan los obtenidos por Monforte-Royo et al. (1), sobre la relación del DAM con el miedo al proceso de morir y al sufrimiento.

La experiencia sugiere la necesidad de una estrecha colaboración entre el equipo de cuidados paliativos y los miembros del equipo de psicooncología, de manera que sea posible el diagnóstico y detección precoz del malestar emocional y la depresión, lo cual tal vez se podría lograr a través de la evaluación sistemática de criterios Endicott (67).

En relación a los factores físicos, como el grado de dependencia y el estado funcional, la mayoría de estudios han hallado una relación directa entre el deterioro funcional, dependencia, pérdida de autonomía y DAM (6,28,34,44,90); sin embargo, en un estudio (45) no se halló una fuerte correlación entre la dependencia y el estado funcional; ello se atribuyó al diseño del estudio y evaluación en el mismo.

Tabla 3 Ítems con mayor porcentaje de respuesta en la SAHD-Sp

	Ítems más contestados	%
Ítem 2	Creo que en el futuro tendré muchos problemas emocionales por culpa de mi enfermedad.	(45,54%)
Ítem 9	Quiero continuar viviendo a pesar del dolor o sufrimiento que me cause mi enfermedad.	(35,64%)
Ítem 17	Creo que en el futuro sufriré muchos problemas físicos debido a mi enfermedad.	(62,37%)
Ítem 16	Debido a mi enfermedad, la idea de morir me parece reconfortante.	(35,64%)

Respecto a la posible relación entre la supervivencia y la DAM, es decir si el hecho de vivir más o menos tiempo podía ser un factor relacionado con que los pacientes manifestasen mayor o menor DAM, en nuestro estudio (90) en una población de 101 pacientes diagnosticados de cáncer avanzado, encontramos una relación inversa que no fue significativa ($r=-0,12$, $P>0,05$). Hasta dónde sabemos, sólo otro estudio de Rodin et al.(28) en Canadá, que analizó dicha posible relación, en una población oncológica de 326 pacientes en tratamiento con radioterapia, no halló tampoco una correlación significativa entre las puntuaciones de la SAHD y los días de

supervivencia ($r=-0.10$, $P>0.05$). Con todas las cautelas que exige el diseño de estos estudios de corte transversal, desde los que no es posible establecer con rigor relaciones causales, estos hallazgos apuntan a que, en pacientes en un estado muy avanzado de enfermedad, no hay relación entre DAM y supervivencia.

Por el contrario usando el Palliative Prognosis Score (Pap-Score) (80,91) que es una de los instrumentos pronósticos más usados, y que permite hacer previsiones de supervivencia fiables hasta 30 días en pacientes con tumores sólidos (**ver anexo 3**) en el mismo estudio (90) encontramos relación entre valores de Pap-Score y la supervivencia. Como es conocido, este instrumento permite estratificar la previsión de la supervivencia en tres grupos (A: 70% probabilidad de vivir más de 30 días; B: entre 30-70% de probabilidad de vivir 30 días y C: < 30% de probabilidad de vivir más de 30 días). Asimismo (90), encontramos diferencias significativas en las puntuaciones de la SAHD-Sp según el grupo de pertenencia al Pap-Score (a peor pronóstico de supervivencia, mayor DAM). Lo anterior podría considerarse indicativo de la potencial influencia del estado físico de los pacientes y el DAM. De hecho, en el mismo estudio (90) observamos una correlación significativa entre la dependencia física, evaluada mediante el Índice de Barthel (78), el estado funcional, evaluado mediante el Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG) (77), el Pap Score y la SAHD-Sp (**Ver tabla 4**).

Tabla 4: Correlación entre el SAHD-Sp y el Índice de Barthel, ECOG-PS y PaP Score

Aspectos Físicos		Pronóstico	
SAHD-Sp	Indice de Barthel	ECOG-PS	PaP score
	-0,324**	0,276**	0,248*

ECOG-PS, Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status;
PaP Score, Palliative Prognostic Score.
* $P<0,05$.
** $P<0,01$.

En nuestro estudio (90), las correlaciones entre la supervivencia y ansiedad, depresión, y el DAM (medido a través de la SAHD-Sp) fueron, en todos los casos no significativas. Estos resultados sugieren que la supervivencia, al menos en estas etapas

avanzadas de la enfermedad, está más ligada a factores físicos que a factores de la esfera psico-emocional o espiritual, a pesar de su potencial interrelación en otras etapas de la enfermedad.

Existe controversia en cuanto a la posible influencia del malestar emocional en la supervivencia de pacientes con cáncer (92). Algunos estudios de pacientes con cáncer avanzado han asociado síntomas depresivos con tiempo de supervivencia más cortos (93,94), aunque no parece haber ninguna relación con progresión de la enfermedad (95).

Una de las dificultades de nuestro estudio es la inherente a la utilización de instrumentos que difícilmente pueden reflejar un fenómeno tan complejo como es el DAM. En este sentido, tal como se ha comentado, el SAHD, siendo el mejor instrumento disponible, presenta algunas limitaciones. Una de las principales es la de no partir de una conceptualización explícita del constructo que pretende evaluar. Sólo muy recientemente, hemos tenido la oportunidad de participar en un estudio cuyo objetivo era, precisamente, el de profundizar en el fenómeno del DAM y proponer una definición operacional de consenso. Así, a través de un proceso Delphi, precedido por el trabajo de un grupo nominal, 24 expertos de 19 instituciones de Europa, Canadá y Estados Unidos, trabajaron a lo largo de casi dos años, en la elaboración de una definición. En este trabajo, se reconoce al DAM como reacción al sufrimiento, de un origen multifactorial (96). Así pues, se afirma: *“El DAM es una reacción al sufrimiento, en un contexto de enfermedad amenazante para la vida, en que el paciente no atisba otra salida que la de acelerar su muerte. Este deseo puede expresarse de forma espontánea o tras ser preguntado, pero debe distinguirse de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de forma natural, aunque preferiblemente pronto. Puede surgir en respuesta a uno o más factores, como síntomas físicos (presentes o previstos), psicológicos (por ejemplo, depresión, desesperanza, miedos, etc.), el sufrimiento existencial (por ejemplo, la pérdida de sentido de la vida), o aspectos sociales (por ejemplo, la sensación de ser carga)”*. (Hay que precisar que esta definición apuntada es una traducción personal del inglés, que fue el idioma en el que se trabajó originariamente en dicho proceso. Esta definición enfatiza la relación del DAM con los aspectos emocionales y físicos mencionados con anterioridad en la literatura científica.

6.2.- El deseo de adelantar la muerte y el sentido de la vida

El Sentido de la Vida (SV) como constructo psicológico es bien conocido desde los trabajos pioneros de V. Frankl (97). En opinión de Frankl, la búsqueda del sentido constituiría la fuerza motivadora primaria para encontrar respuestas a las cuestiones que la existencia nos plantea, incluso en las condiciones más extremas y complejas, permitiendo su afrontamiento y adaptación. Desde esta perspectiva, el SV difiere de una persona a otra e incluso, en una misma persona, puede variar con el tiempo y las circunstancias.

Basados en esta premisa, varios autores han abordado estudios acerca del papel del SV y su influencia en el bienestar de la persona (98–100), ya sea psicológico, espiritual y existencial (101). Así, Brandstätter et al. (102) analiza, en cuidadores de pacientes con cáncer avanzado, como el SV influye en la calidad de vida y el bienestar psicológico de los cuidadores en duelo, y al igual que los estudios previos de Breitbart (98) y Morita (32,103) la relación entre el SV y el bienestar psicológico. De hecho, diversos estudios en diversas poblaciones, en pacientes con SIDA como los de Pessin et al. (104) y Nelson et al. (105) y en pacientes con cáncer avanzado como los de Breitbart et al. (42) y O'Mahony et al. (33) han asociado la pérdida del sentido de la vida con desesperanza y depresión. Incluso algunos autores como Krause (106) en su estudio en pacientes mayores de 65 años, durante un periodo de 15 años, asoció la pérdida del SV con mayor mortalidad.

Por otro lado Taylor et al. (107), observaron que el SV está influenciado por diversos factores (físicos y psico-sociales) y que las personas que encuentran un SV, minimizan o mitigan el efecto negativo frente a situaciones adversas. Un trabajo posterior de Davis et al. (108), menciona que las personas que encuentran un SV son capaces de encontrar sentido a la pérdida y aprender de la experiencia vivida. Estos hallazgos coinciden con los de Steger et al. (109), y permiten concluir que los pacientes que encuentran un SV son capaces de hacer frente a los síntomas físicos y emocionales, como el dolor y el malestar emocional y, además, tener herramientas para afrontar las pérdidas producidas por la adversidad.

La enfermedad oncológica se suele considerar como una situación adversa que puede amenazar la vida de la persona que la padece. Breitbart et al. (98) demostraron

en su investigación, acerca de la psicoterapia centrada en el sentido, la relación entre el bienestar emocional y el SV, y como el incremento de estos factores reducen la desesperanza y el deseo de morir. Otros autores como Morita et al. (32,103) confirman dicha relación entre la pérdida del SV y el malestar emocional, concluyendo que la pérdida del SV se podría asociar con el DAM.

Se ha suscitado si el SV puede estar relacionado por aspectos socio culturales. En este sentido Martin Johannes Fegg et al. (87) estudiaron los factores asociados al SV en una población de pacientes con cáncer avanzado en Munich (Alemania), observando que en esta población la familia (80% de los pacientes), el tiempo libre (55%), la pareja (50%), los amigos (43%), y la naturaleza (39%) son las áreas que se nombran más a menudo como elementos vinculados al SV . De forma similar Stiefel et al.(86) realizaron un estudio similar en Suiza observando que la familia (80% de los pacientes), el tiempo libre (61%), los amigos (55%) y la pareja (34%) fueron los aspectos más mencionados en torno al SV.

En nuestro trabajo, liderado por Tomás-Sábado et al. (110), estudiamos el SV en una población española de pacientes con cáncer avanzado y observamos que entre las áreas que contribuyen a dar SV, la familia fue el área más frecuentemente mencionada (89,1% de los pacientes), seguido a una distancia considerable por otras áreas como la relación de pareja (41,6%), bienestar/satisfacción (bienestar psicológico) (40,6%) y amigos (30,7%). Cuando comparamos la muestra española con la alemana y suiza, observamos que en las tres muestras, la familia aparece como el área de sentido prioritaria, aunque la proporción es ligeramente superior entre los pacientes españoles (89,1% frente a 80% en las muestras de Suiza y Alemania; $P > 0,05$). Del mismo modo, a pesar de algunas diferencias menores, la pareja y amigos también se consideraron como áreas prioritarias en las tres muestras, lo cual permitió concluir que, independientemente del contexto sociocultural, el ámbito de las relaciones interpersonales ya sea de manera individual y personal o a nivel social más amplio, proporciona mayor fuente de SV a aquellos pacientes que se encuentran en etapas al final de la vida.

Todo lo anterior apoya el papel relevante que el SV juega en el afrontamiento de procesos adversos. En el caso concreto de los pacientes oncológicos (y posiblemente en otros grupos en parecidas circunstancias), estas áreas de sentido podrían actuar como variables mediadoras en relación al DAM (36), siendo ello independiente del

contexto socio-cultural. Esta hipótesis, se encuentra actualmente en fase de verificación.



7. CONCLUSIONES

1. Tanto el deterioro físico como el psicológico (además del mal pronóstico, medido por el PaP Score) muestran una asociación directa y positiva con el DAM, lo que apoya la idea de que tal deseo surge en respuesta al sufrimiento.
2. La SAHD se ha adaptado y validado para la evaluación del DAM en la población española y ha podido ser utilizada en el contexto clínico.
3. En la muestra de pacientes estudiados, se ha observado una relación directa entre el estado físico y la supervivencia, aunque esta última no se ha relacionado con DAM o con otros aspectos psicológicos.
4. Dada la prevalencia de DAM encontrada en la población explorada, parece importante contar con la posibilidad de ese deseo en pacientes en circunstancias similares. Este hecho puede ser relevante, en vistas a poder proporcionar la mejor asistencia posible.
5. DAM puede surgir como una respuesta al sufrimiento existencial o pérdida del sentido de la vida.
6. Independientemente del contexto sociocultural, los pacientes con cáncer avanzado encuentran sentido de la vida en diferentes áreas de las relaciones sociales.
7. Aunque la planificación individual es necesaria en los pacientes con cáncer avanzado, las diferencias culturales deben ser consideradas en la elaboración de planes de cuidados específicos al final de la vida.



8. Referencias

8. REFERENCIAS

1. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One*. 2012 ;7:e37117
2. 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.
3. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1995;152:1185.
4. Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K, Funesti-Esch J, Kaim M, Krivo S, et al. Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: The schedule of attitudes toward hastened death. *Am J Psychiatry*. 1999;156:94–100.
5. Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M, Kaim M, Funesti-Esch J, Pessin H, et al. The Schedule of attitudes toward hastened death. Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*. 2000;88:2868–75.
6. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*. 2000;284:2907–11.
7. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I, Rowland LP, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*. 2005;65:68–74.
8. Emanuel EJ, Daniels ER, Fairclough DL, Clarridge BR. The practice of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States: adherence to proposed safeguards and effects on physicians. *JAMA*. 1998;280:507–13.
9. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*. 1998;39:366–70.
10. Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. Will to live in the terminally ill. *Lancet*. 1999;354:816–9.
11. Filiberti A, Ripamonti C, Totis A, Ventafridda V, De Conno F, Contiero P, et al. Characteristics of terminal cancer patients who committed suicide during a home palliative care program. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22:544–53.

12. Tatarzyn D, Chochinov HM. Predicting the trajectory of will to live in terminally ill patients. *Psychosomatics*. 2002;43:370–7.
13. Juramento Hipocrático [Internet]. [citado 19 Nov 2015]. Disponible en : <http://www.unav.es/cdb/juramento1.html>
14. De Bal N, Dierckx de Casterlé B, De Beer T, Gastmans C. Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2006;43:589–99.
15. Ganzini L, Nelson HD, Schmidt TA, Kraemer DF, Delorit MA, Lee MA. Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act. *N Engl J Med*. 2000;342:557–63.
16. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med*. 2003;349:359–65.
17. Verpoort C, Gastmans C, Dierckx de Casterlé B. Palliative care nurses' views on euthanasia. *J Adv Nurs*. 2004;47:592–600.
18. Dierckx de Casterlé B, Verpoort C, De Bal N, Gastmans C. Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium). *J Med Ethics*. 2006;32:187–92.
19. Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen B, Muller MT, Van Der Wal G, Van Der Heide A, Van Der Maas PJ. Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands. *Death Stud*. 2007;31:1–15.
20. Veldink JH, Wokke JHJ, van der Wal G, Vianney de Jong JMB, van den Berg LH. Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *N Engl J Med*. 2002;346:1638–44.
21. Ganzini L, Johnston W, McFarland B, Tolle S, Lee MA. Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *N Engl J Med*. 1998;339:967–73.
22. Emanuel EJ, Fairclough DL, Daniels ER, Clarridge BR. Euthanasia and physician-assisted suicide: Attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public.

- Lancet. 1996;347:1805–10.
23. Sullivan AD, Hedberg K, Fleming DW. Legalized physician-assisted suicide in Oregon - The second year. *N Engl J Med*. 2000;342:598–604.
 24. Mishara BL. Synthesis of research and evidence on factors affecting the desire of terminally ill or seriously chronically ill persons to hasten death. *Omega*. 1999;39:1–70.
 25. Kraus AS. Patients who want to die: a survey. *Can Fam Physician*. 1977;23:1353–8.
 26. Kraus AS. Patients who want to die: a survey of 1000 adults. *Can Fam Physician*. 1978;24:1282–6.
 27. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliat Med*. 2002;16:339–45.
 28. Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, Jones J, Shepherd FA, Moore M, et al. The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33:661–75.
 29. Shim E-J, Hahm B-J. Anxiety, helplessness/hopelessness and “desire for hastened death” in Korean cancer patients. *Eur J Cancer Care*. 2011;20:395–402.
 30. Jones JM, Huggins MA, Rydall AC, Rodin GM. Symptomatic distress, hopelessness, and the desire for hastened death in hospitalized cancer patients. *J Psychosom Res*. 2003;55:411–8.
 31. Pessin H, Rosenfeld B, Burton L, Breitbart W. The role of cognitive impairment in desire for hastened death: a study of patients with advanced AIDS. *Gen Hosp Psychiatry*. 2003;25:194–9.
 32. Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, Shima Y. Desire for death and request to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2004;27:44–52.
 33. O'Mahony S, Goulet J, Kornblith A, Abbatiello G, Clarke B, Kless-Siegel S, et al. Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study. *J Pain Symptom Manage*. 2005;29:446–57.
 34. Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. The role of physical and

- psychological symptoms in desire for death: a study of terminally ill cancer patients. *Psychooncology*. 2006;15:355–60.
35. Nissim R, Gagliese L, Rodin G. The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. *Soc Sci Med*. 2009;69:165–71.
 36. Monforte-Royo C, Lichtenfeld S, Villavicencio-Chavez C et al. Physical impairment, meaning in life and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Palliat Med* 2014;28:596–7.
 37. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Factors associated with the wish to hasten death: a study of patients with terminal illness. *Psychol Med*. 2003;33:75–81.
 38. Wilson KG, Graham ID, Viola R a, Chater S, de Faye BJ, Weaver L a, et al. Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Can J Psychiatry* 2004;49:350–8.
 39. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*. 2005;23:5520–5.
 40. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2011;12:753–62.
 41. Wilson KG, Dalgleish TL, Chochinov HM, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, et al. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;1–8.
 42. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funest-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *J Am Med Assoc*. 2000;284:2907–11.
 43. Rosenfeld B, Association AP. *Assisted Suicide and the Right to Die: The Interface of Social Science, Public Policy, and Medical Ethics*. New York: American Psychological Association; 2004.
 44. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Galanos A, et al. The schedule

- of attitudes toward hastened death: validation analysis in terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care*. 2004;2:395–402.
45. 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*. 2014;7:13–23.
 46. Wang Y-C, Lin C-C. Spiritual Well-being May Reduce the Negative Impacts of Cancer Symptoms on the Quality of Life and the Desire for Hastened Death in Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer Nurs*. 2015;00:1.
 47. Ransom S, Sacco WP, Weitzner MA, Azzarello LM, McMillan SC. Interpersonal factors predict increased desire for hastened death in late-stage cancer patients. *Ann Behav Med*. 2006;31:63–9.
 48. Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med* 2000;62:271-79.
 49. Albert, S. M., Rabkin, J. G., Del Bene, M. L., Tider, T., O'Sullivan, I., Rowland, L. P., & Mitsumoto, H. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*. 2005; 65: 68-74.
 50. Voltz R, Galushko M, Walisko J, Pfaff H, Nauck F, Radbruch L, et al. End-of-life research on patients' attitudes in Germany: a feasibility study. *Support Care Cancer*. 2010;18:317–20.
 51. Tiernan E, Casey P, O'Boyle C, Birkbeck G, Mangan M, O'Siorain L, et al. Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. *J R Soc Med*. 2002;95:386–90.
 52. Güell E, Ramos A, Zertuche T, Pascual A. Verbalized desire for death or euthanasia in advanced cancer patients receiving palliative care. *Palliat Support Care* 2015;13:1–9.
 53. Stutzki R, Weber M, Reiter-Theil S, Simmen U, Borasio GD, Jox RJ. Attitudes towards hastened death in ALS: A prospective study of patients and family caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2014;15:68–76.
 54. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliat Med*. 2002;16:339–45.

55. Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G, van der Heide A, van der Maas PJ. Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia. *Palliat Med.* 2005;19:578–86.
56. Willems DL, Daniels ER, van der Wal G, van der Maas PJ, Emanuel EJ. Attitudes and practices concerning the end of life: a comparison between physicians from the United States and from The Netherlands. *Arch Intern Med.* 2000;160:63–8.
57. Ganzini L, Silveira MJ, Johnston WS. Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24:312–7.
58. Volker DL. Oncology nurses' experiences with requests for assisted dying from terminally ill patients with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2001;28:39–49.
59. Akechi T, Okamura H, Yamawaki S, Uchitomi Y. Why do some cancer patients with depression desire an early death and others do not? *Psychosomatics*. Psycho-Oncology Division, National Cancer Center Research Institute East, Kashiwa, Japan.; 2001;42:141–5.
60. Bharucha AJ, Pearlman RA, Back AL, Gordon JR, Starks H, Hsu C. The pursuit of physician-assisted suicide: role of psychiatric factors. *J Palliat Med.* 2003;6:873–83.
61. Arnold EM. Factors that influence consideration of hastening death among people with life-threatening illnesses. *Health Soc Work.* 2004;29:17–26.
62. Rabkin JG, Albert SM, Del Bene ML, O'Sullivan I, Tider T, Rowland LP, et al. Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage ALS. *Neurology.* 2005;65:62–7.
63. Battin MP, van der Heide A, Ganzini L, van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups. *J Med Ethics.* 2007;33:591–7.
64. Wilson K, Scott JF, Graham ID, Kozak JF, Chater S, Viola RA, et al. Attitudes of Terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med.* 2000;160:2454–60.

65. Brown JH, Henteleff P, Barakat S, Rowe CJ. Is it normal for terminally ill patients to desire death? *Am J Psychiatry*. 1986;143:208–11.
66. Olden M, Rosenfeld B, Pessin H, Breitbart W. Measuring depression at the end of life: is the Hamilton Depression Rating Scale a valid instrument? .2009;16:43–54.
67. Endicott J. Measurement of depression in patients with cancer.*Cancer*.1984;53:2243–9.
68. Morse JM, Field PA (1995) *Qualitative research methods for health professionals*: Thousand Oaks, CA: Sage. 272 p.
69. Noblit G, Hare R (1988) *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies* Newbury Park: Sage. 88 p.
70. Lavery J V, Boyle J, Dickens BM, Maclean H, Singer PA. Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. *Lancet*. 2001;358:362–7.
71. Coyle N, Sculco L. Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncol Nurs Forum*. 2004;31:699–709.
72. Pearlman RA, Hsu C, Starks H, Back AL, Gordon JR, Bharucha AJ, et al. Motivations for physician-assisted suicide. *J Gen Intern Med Off J Soc Res Educ Prim Care Intern Med*. 2005;20:234–9.
73. Schroepfer TA. Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *journals Gerontol B, Psychol Sci Soc Sci*.2006;61:S129–39.
74. Mak YY, Elwyn G. Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliat Med*. 2005;19:343–50.
75. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcome Trust. Assessing health status and quality of life instruments: attributes and review criteria. *Qual life Res Life Res*. 2002;11:193–205.
76. Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, De Pablo J, Pintor L, Bulbena A. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *Gen Hosp Psychiatry*.2003;25:277–83.
77. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and

- response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*. 1982;5:649–55.
78. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:61–5.
79. Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G MJ. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993;28:32–40.
80. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17:231–9.
81. Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onís Vilches MC, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Spanish language adaptation and validation of the Pfeiffer's questionnaire (SPMSQ) to detect cognitive deterioration in people over 65 years of age. *Med Clin* . 2001;117:129–34.
82. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*. 1975;23:433–41.
83. 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 (SMiLE). *Qual Life Res*. 2011;20:759–62.
84. Fegg MJ, Kramer M, L'hoste S, Borasio GD. The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): Validation of a New Instrument for Meaning-in-Life Research. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35:356–64.
85. Fegg MJ, Kramer M, Bausewein C, Borasio GD. Meaning in life in the Federal Republic of Germany: results of a representative survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:59-66.
86. Stiefel F, Krenz S, Zdrojewski C, Stagno D, Fernandez M, Bauer J, et al. Meaning in life assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE): A comparison between a cancer patient and student sample. *Support Care Cancer*. 2008;16:1151–5.

87. Fegg MJ, Brandstätter M, Kramer M, Kögler M, Haarmann-Doetkotte S, Borasio GD. Meaning in life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40:502–9.
88. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, Katsouda E, Tsilika E, Galanos A, et al. Desire for death near the end of life: the role of depression, anxiety and pain. *Gen Hosp Psychiatry*. 2005;27:258–62.
89. Martínez García M, Porta Sales J, Espinosa Rojas JA, Gómez-Batiste Alentorn X. Evaluación sencilla y rápida del estrés emocional en una consulta externa de Cuidados Paliativos . *Medicina paliativa*. 2006;13: 144–8.
90. Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Maier MA, Porta-Sales J, Balaguer A. Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psychooncology*. 2014;23:1125-32
91. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, et al. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17:240–7.
92. Gripp S, Moeller S, Bolke E, Schmitt G, Matuschek C, Asgari S, et al. Survival prediction in terminally ill cancer patients by clinical estimates, laboratory tests, and self-rated anxiety and depression. *J Clin Oncol*. 2007;25:3313–20.
93. Lloyd-Williams M, Shiels C, Taylor F, Dennis M. Depression--an independent predictor of early death in patients with advanced cancer. *J Affect Disord* . 2009;113:127–32.
94. Pirl WF, Greer JA, Traeger L, Jackson V, Lennes IT, Gallagher ER, et al. Depression and survival in metastatic non-small-cell lung cancer: effects of early palliative care. *J Clin Oncol*. 2012;30:1310–5.
95. Satin JR, Linden W, Phillips MJ. Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients: a meta-analysis. *Cancer* . 2009;115:5349–61.
96. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLoS One*. 2016 11:e0146184
97. Frankl VE. *Hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder & Herder SA; 1991. 137 p.

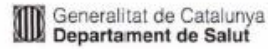
98. Breitbart W. Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. Interview by Karen S. Heller. *J Palliat Med.* 2003;6:979–88.
99. Kissane DW, Kelly BJ. Demoralisation, depression and desire for death: Problems with the Dutch guidelines for euthanasia of the mentally ill. *Aust N Z J Psychiatry.* 2000;34:325–33.
100. Morita T, Kawa M, Honke Y, Kohara H, Maeyama E, Kizawa Y, et al. Existential concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan. *Support Care Cancer.* 2004;12:137–40.
101. Greenstein M, Breitbart W. Cancer and the experience of meaning: a group psychotherapy program for people with cancer. *Am J Psychother.* 2000;54:486–500.
102. Brandstätter M, Kögler M, Baumann U, Fensterer V, Küchenhoff H, Borasio GD, et al. Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Support Care Cancer.* 2014;22:1391–9.
103. Morita T, Murata H, Hirai K, Tamura K, Kataoka J, Ohnishi H, et al. Meaninglessness in terminally ill cancer patients: a validation study and nurse education intervention trial. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34:160–70.
104. Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. Assessing psychological distress near the end of life. *Am Behav Sci.* 2002;46:357.
105. Nelson CJ, Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M. Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics.* 2002;43:213–20.
106. Krause N. Meaning in Life and Mortality. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2009; 64:517–27.
107. Taylor EJ. Factors associated with meaning in life among people with recurrent cancer. *Oncol Nurs Forum.* 1993;20:1399–405.
108. Davis CG, Nolen-Hoeksema S, Larson J. Making sense of loss and benefiting from the experience: two construals of meaning. *J Pers Soc Psychol.* 1998;75:561–74.
109. Steger MF, Frazier P, Oishi S, Kaler M. The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *J Couns Psychol.* 2006;53:80–93.

110. Tomás-Sábado J, Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Guerrero-Torrelles M, Fegg MJ, et al. What Gives Meaning in Life to Patients With Advanced Cancer? A Comparison Between Spanish, German, and Swiss Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2015; 50:861-6



9. ANEXOS

Anexo 1. Informe del comité de investigación clínica sobre proyectos de investigación



INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA SOBRE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

El Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario de Bellvitge, en su reunión de fecha 17 de Junio de 2010 (Acta 12/10), tras examinar toda la documentación presentada sobre el proyecto de investigación con nuestra ref. **PR244/09**, titulado:

"PERCEPCIÓN DEL FENÓMENO DEL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE (DAM) EN PROFESIONALES DE LA SALUD Y LA RELACION ENTRE EL SENTIDO DE LA VIDA Y EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE EN PACIENTES EN TRATAMIENTO PALIATIVO"

Presentado por el Dr. Christian Villavicencio Chávez del Servicio de Cuidados Paliativos del ICO, como investigador principal, se ha acordado dar su INFORME FAVORABLE al mencionado proyecto.

Fdo. Dr. Enric Sospedra Martínez
Secretario del CEIC

L'Hospitalet de Llobregat, 17 de Junio de 2010



Hospital Universitari de Bellvitge
Feixa Llarga s/n
08907 L'Hospitalet de Llobregat
Tel. 932 607 500
Fax 932 607 561
www.bellvitgehospital.cat

Anexo 2. Escala SAHD-Sp en su versión española

SAHD / EADAM

Instrucciones. En cada una de las frases siguientes, señale con una X la opción que mejor corresponda, V (verdadero) o F (falso), a su posición personal

1. Confío en que podré afrontar el estrés emocional de mi enfermedad.	V	F
2. Creo que en el futuro tendré muchos problemas emocionales por culpa de mi enfermedad.	V	F
3. Mi enfermedad me ha agotado tanto que ya no deseo seguir viviendo.	V	F
4. Estoy pensando seriamente pedir a mi médico que me ayude a poner fin a mi vida.	V	F
5. A menos que mi enfermedad mejore, pensaré en tomar medidas para poner fin a mi vida	V	F
6. La muerte me parece la mejor forma de librarme del dolor y malestar que me causa mi enfermedad.	V	F
7. A pesar de mi enfermedad, mi vida aún tiene un objetivo y un significado.	V	F
8. Me importa poco el tratamiento, lo que quiero es que la enfermedad siga su curso.	V	F
9. Quiero continuar viviendo a pesar del dolor o sufrimiento que me cause mi enfermedad.	V	F
10. Espero que mi enfermedad progrese rápidamente, porque prefiero morir a continuar viviendo con esta enfermedad.	V	F
11. He dejado el tratamiento, porque prefiero dejar que la enfermedad siga su curso.	V	F
12. Me gusta mi vida y no pienso en ponerle fin a pesar de mi enfermedad.	V	F
13. Debido a que mi enfermedad no tiene curación prefiero morir lo antes posible.	V	F
14. La muerte me parece la mejor forma de librarme del sufrimiento emocional que me causa mi enfermedad	V	F
15. Los médicos serán capaces de aliviar gran parte del malestar que me causa mi enfermedad.	V	F
16. Debido a mi enfermedad, la idea de morir me parece reconfortante.	V	F
17. Creo que en el futuro sufriré muchos problemas físicos debido a mi enfermedad.	V	F
18. Cuando la enfermedad me sea insoportable tengo pensado acabar con mi vida.	V	F
19. Busco con todas mis fuerzas todos los tratamientos posibles, haré cualquier cosa para seguir viviendo	V	F
20. Soy capaz de afrontar los síntomas de mi enfermedad y no pienso en poner fin a mi vida.	V	F

Puntuación:

- Verdadero indica deseo de vivir. Falso, deseo de morir: 1 7 9 12 15 19 20
- Verdadero indica deseo de morir. Falso, deseo de vivir: 2 3 4 5 6 8 10 11 13 14 16 17 18

Respuesta	Preguntas a favor del deseo de vivir	Preguntas a favor del deseo de morir
Verdadero	0	1
Falso	1	0

Puntuación EADAM = suma (puntos de todas las 20 preguntas)

Interpretación:

- Puntuación mínima: 0
- Puntuación máxima: 20
 - A mayor puntuación, mayor deseo de morir. A menor puntuación, mayor deseo de seguir viviendo.
 - Una puntuación ≥ 10 se asocia con mayor deseo de morir. Una puntuación ≤ 3 se asocia con un menor deseo de morir.
 - En pacientes con HIV/SIDA que sufrían dolor, hubo correlación entre intensidad del mismo y puntuación del EADAM.
 - En pacientes con cancer, el dolor relacionado con actividad física se correlacionó con la puntuación de EADM, mientras que la intensidad del dolor no.
 - Puntuaciones altas se correlacionaron moderadamente con depresión y/o desesperanza.

Anexo 3. Escala de Índice pronóstico. PaP Score.

Palliative Prognostic Score (Pap Score) (Índice Pronostico)

Variables	Puntos
Disnea Presente Ausente	1 0
Anorexia Presente Ausente	1,5 0
Estimación clínica (semanas) >12 11-12 9-10 7-8 5-6 3-4 1-2	0 2 2,5 2,5 4,5 6 8,5
Índice de Karnofsky ≥ 30 10-20	0 2,5
Leucocitos totales por mm ³ ≤ 8.500 8.501-11.000 > 11.000	0 0,5 1,5
Porcentaje de linfocitos < 12 12-19,9 ≥ 20	2,5 1 0
Grupos de riesgo A. (probabilidad de sobrevivir a 30 días >70 %) B. (probabilidad de sobrevivir a 30 días 30-70 %) C. (probabilidad de sobrevivir a 30 días <30 %)	Total de puntos 0-5,5 5,6-11 11,1-17,5

Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, et al. Successful validation of the Palliative Prognostic Score in terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage* 1999; 17:240-7.

UIC
barcelona