

EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE EN CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS. BUSCA TU SIETE POR CIENTO^(*)

Xavier Busquet-Duran (1,2,3), Eva María Jiménez-Zafra (1), Emilio José Martínez-Losada (1), Magda Tura-Poma (1), Joana Llobera-Estrany (1), Olga Bosch-de la Rosa (1,6), María Dolores Leston-Lado (1), Anna Moragas-Roca (1), Susana Martín Moreno (1), Ana Isabel López-García (1), Núria Salamero-Tura (1), Sílvia Crespo-Ramírez (1,6), Josep Maria Manresa-Domínguez (2,4,5) y Pere Torán-Monserrat (2,4)

(1) Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers (Barcelona). España.

(2) Grup de Recerca Multidisciplinària en Salut i Societat (GREMSAS), grupo emergente acreditado por AGAUR. IDIAP Jordi Gol, Mataró. Barcelona. España.

(3) Departament d'Infermeria. Fundació Universitària del Bages (FUB). Universitat de Vic. Universitat Central de Catalunya. Barcelona. España.

(4) Unitat de Suport a la recerca Metropolitana Nord. Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària (IDIAP Jordi Gol), Mataró. Barcelona. España.

(5) Departament d'Infermeria. Universitat Autònoma de Barcelona. Cerdanyola del Vallès (Barcelona). España.

(6) Equip d'Atenció Psicosocial (EAPS) Creu Roja. Granollers (Barcelona). España.

Los autores declaran que no existen conflictos de interés.

(*) **Financiación:** No existen fuentes de financiación públicas o privadas en la realización del presente estudio. Se obtuvo ayuda económica por parte del Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol IDIAP (4R17/053) para la creación de la base de datos y una beca para investigación para el investigador principal (Xavier Busquet-Duran).

RESUMEN

Fundamentos: El deseo de adelantar la muerte ha sido poco investigado en el área de los países mediterráneos y no conocemos estudios específicos sobre sus particularidades en atención domiciliaria en nuestro entorno. El objetivo de este trabajo fue investigar la prevalencia y la evolución del deseo de anticipar la muerte en atención domiciliaria, analizando su relación con el malestar físico, emocional, espiritual, ético y sociofamiliar.

Métodos: Estudio observacional longitudinal en el ámbito de la atención domiciliaria paliativa en Catalunya. 43 equipos acordaron el nivel de complejidad tras la primera visita y tras el alta del paciente con el modelo HexCom, el cual clasifica el deseo de anticipar la muerte en complejidad Baja (manifestación nula o esporádica); Media (Deseo persistente que requiere tratamiento específico); o Alta (Deseo persistente que se considera potencialmente refractario). Para la comparación de proporciones se utilizó la prueba de Ji cuadrado de Pearson y se realizó un análisis de regresión logística multivariante, en el que la variable dependiente correspondía con el deseo de adelantar la muerte inicial. El nivel de significación fue $p \leq 0,05$.

Resultados: El número total de pacientes incluidos en este estudio fue de 1.677, de los cuales 1.169 (69,7%) eran oncológicos. La prevalencia de deseo de anticipar la muerte fue del 6,67%. Se relacionó con el malestar espiritual, ante todo con la falta de sentido (OR 3,25) y de conexión (OR 3,81), con el malestar psicoemocional (OR 2,34) y con el malestar ético. Fueron factores protectores el malestar espiritual en relación con la trascendencia (OR 0,50), que el cuidador fuese la pareja (OR 0,50) y ser atendido por un equipo en el que se incluyese psicología y trabajo social (OR 0,34). El deseo de anticipar la muerte fue estable en el 71,6% de los pacientes.

Conclusiones: El deseo de anticipar la muerte es un fenómeno cambiante y complejo que puede emerger en cualquier momento. La presencia de malestar psicoemocional, espiritual-existencial y ético, sobre todo en pacientes sin pareja, nos han de hacer tomar una actitud proactiva para identificarlo precozmente.

Palabras clave: Deseo de morir, Deseo de adelantar la muerte, Final de vida, Atención domiciliaria, Atención paliativa, Enfermedad avanzada, Ética de cuidados paliativos, Espiritualidad, Eutanasia, Suicidio asistido.

ABSTRACT

Wish to hasten death in home palliative care. Look for your seven percent

Background: The wish to hasten death has been little researched in the area of Mediterranean countries and we are not aware of specific studies on its particularities in home care in our setting. The aim of this work was to investigate the prevalence and evolution of wish to hasten death in home care, analysing its relationship with physical, emotional, spiritual, ethical and social-family unrest.

Methods: Longitudinal observational study in palliative home care in Catalonia. 43 teams agreed on the level of complexity after the first visit and after the discharge of the patient with the HexCom model, which classifies the desire to anticipate death into Low complexity (no or sporadic manifestation); Medium (persistent desire that requires specific treatment); or High (persistent desire that is considered potentially refractory). For the comparison of proportions, Pearson's Chi-squared test was used and a multivariate logistic regression analysis was performed, in which the dependent variable corresponded to the desire to hasten initial death. The level of significance was $p \leq 0,05$.

Results: The total number of patients included in this study was 1,677, of whom 1,169 (69.7%) were oncologic. The prevalence of desire to hasten death was 6.67%. It was related to spiritual distress, especially lack of meaning (OR 3.25) and lack of connection (OR 3.81), to psychoemotional distress (OR 2.34) and to ethical distress. Protective factors were spiritual distress in relation to transcendence (OR 0.50), the caregiver being a partner (OR 0.50) and being cared for by a team that included psychology and social work (OR 0.34). The desire to anticipate death is stable in 71.6% of patients.

Conclusions: The desire to anticipate death is a changing and complex phenomenon that can emerge at any time. The presence of psycho-emotional, spiritual-existential and ethical discomfort, especially in patients without a partner, should make us take a proactive attitude to identify it early.

Key words: Wish to die, Wish to hasten death, End-of-life, Home-care, Palliative care, Advanced illness, Ethics of palliative care, Spirituality, Euthanasia, Assisted suicide.

Cita sugerida: Busquet-Duran X, Jiménez-Zafra E, Martínez-Losada E, Tura-Poma M, Llobera-Estrany J, Bosch-de la Rosa O, Leston-Lado MD, Moragas-Roca A, Martín Moreno S, López-García AI, Salamero-Tura N, Crespo-Ramírez S, Manresa-Domínguez JM, Torán-Monserrat P. El deseo de adelantar la muerte en cuidados paliativos domiciliarios. Busca tu siete por ciento. Rev Esp Salud Pública. 2021; 95: 22 de octubre e202110138.

Correspondencia:

Xavier Busquet-Duran

CAP Sant Miquel

Carrer de Francesc Macià i Llussà, 154

08401 Granollers (Barcelona), España

xbusquet@umanresa.cat

INTRODUCCIÓN

El deseo de anticipar la muerte (DAM) es la manifestación expresa de ésta como “*la única salida al sufrimiento y puede tener distintos grados: pensamiento, intención, decisión, plan y/o petición*”⁽¹⁾. Es un fenómeno multifactorial que emerge como respuesta a un sufrimiento extremo en situación de enfermedad avanzada y/o terminal, y tiene un carácter dinámico y adaptativo⁽²⁾. Se ha relacionado con múltiples variables como el malestar físico y la dependencia funcional⁽³⁾, el malestar psicoemocional (depresión⁽⁴⁾, síndrome de desmoralización^(5,6), angustia emocional⁽³⁾), el malestar existencial (pérdida de sentido, de control y de dignidad percibida^(4,7)) y el malestar sociofamiliar (sentirse una carga^(8,9)). En definitiva se asocia a la percepción de mala calidad de vida⁽¹⁰⁾ y reclama, dada su idiosincrasia y complejidad, una atención individualizada⁽¹¹⁾.

La prevalencia de DAM es muy variable, dependiendo del entorno sociocultural, del método de detección utilizado y de los grupos patológicos incluidos. La mayoría de los estudios dan una prevalencia entre el 7 y el 40%⁽⁸⁾. En España estudios recientes muestran que el 18% de los enfermos oncológicos en situación terminal expresan deseo de morir, y en el 7% este deseo no es esporádico sino persistente⁽¹²⁾. En el ámbito de la enfermedad geriátrica avanzada esta prevalencia sería del 14,9%⁽¹³⁾ en una unidad de convalecencia y del 8,6% en una unidad de medicina interna⁽¹⁴⁾. En relación a los pacientes de ELA se ha descrito una prevalencia del 18,86%⁽¹⁵⁾. En un estudio canadiense sobre atención domiciliaria paliativa que incluía todas las tipologías de enfermedad, la prevalencia reportada, en base a una población de 4.840 pacientes, fue del 6,7%⁽¹⁶⁾.

Los profesionales sienten incomodidad en tratar directamente el DAM con sus pacientes, a pesar de la recomendación explícita de

la importancia de su detección, identificación y reconocimiento⁽¹⁷⁾. Poder hablar de ello de manera abierta y sincera evita el aislamiento de los pacientes y es la base de las diferentes estrategias de intervención aportadas en la bibliografía^(18,19,20). A pesar de esta resistencia a abordar de manera proactiva el deseo de morir, en nuestro entorno la mayoría de pacientes (80%) la consideran positiva⁽²¹⁾ y en un estudio reciente se ha visto que hablar sobre ello resulta inofensivo⁽¹²⁾.

El DAM ha sido poco investigado en el área de los países mediterráneos y no conocemos estudios específicos sobre sus particularidades en atención domiciliaria en nuestro entorno. En un estudio preliminar, nuestro grupo observó una prevalencia de DAM del 12,4% utilizando el modelo HexCom⁽²²⁾.

Nos propusimos investigar la prevalencia y la evolución del DAM en atención domiciliaria, analizar su relación con las variables independientes (edad, género, estado funcional y mental, relación con el cuidador principal, grupo patológico, diagnóstico médico), su relación con el malestar (físico, emocional, espiritual, ético, sociofamiliar, y en relación con la muerte), y, finalmente, su relación con la tipología de equipo (con integración de psicología y trabajo social o no).

SUJETOS Y MÉTODOS

Diseño: Estudio observacional longitudinal multicéntrico.

Población: Pacientes con enfermedad avanzada y/o final de vida tratados por los equipos de soporte a la atención domiciliaria en Catalunya (PADES).

Criterios de inclusión/exclusión: Pacientes con enfermedad avanzada y/o al final de la vida atendidos por equipos PADES en su domicilio. Se excluyeron los pacientes que recibían atención

en una institución residencial. Se realizó un muestreo consecutivo durante el período de reclutamiento (de enero 2016 hasta diciembre de 2019) para asignar a los pacientes que cumplían los requisitos de inclusión a alguno de los equipos PADES que aceptaron participar en el estudio.

Variables:

– Nivel de complejidad: El modelo HexCom incluye seis áreas de necesidades (clínicas, psicológicas, espirituales, sociales/familiares, éticas y relacionadas con la muerte) e incorpora una subárea específica para investigar el DAM. El DAM se clasifica, siguiendo el documento de consenso internacional⁽¹⁾, del siguiente modo: Complejidad Baja (el DAM se manifiesta de manera esporádica. El equipo considera que queda acogido y trascendido en el propio entorno familiar y de amistades). Complejidad Media (Deseo mantenido en el tiempo –aunque pueda ser fluctuante– y que el enfermo ve como la única salida a su sufrimiento. El equipo valora que con apoyo específico el enfermo podrá en cierto modo superar). Y Complejidad Alta (Se refiere a la petición de eutanasia, suicidio asistido o planificación suicida y denota un sufrimiento grave y potencialmente refractario).

Para el análisis se tuvo en cuenta las subáreas específicas del área ética debido a que entre ellas se incluye la subárea DAM, y las subáreas espiritualidad (sentido, conexión y trascendencia), debido a la relación que aporta la bibliografía entre DAM y espiritualidad⁽²¹⁾.

Se analizó la evolución de la complejidad en DAM, comparando la complejidad detectada en la valoración inicial con la final.

– Grupos de enfermedades: Diagnóstico médico (CIE-10) y grupos de enfermedades avanzadas: cáncer, insuficiencia orgánica crónica avanzada, enfermedad neurológica avanzada, demencia o fragilidad/multimorbilidad

geriátrica. El equipo de PADES llegó a un consenso sobre cuál era el diagnóstico que más contribuía al proceso de muerte de cada paciente y lo clasificó en consecuencia.

Otras variables:

– Datos sociodemográficos (edad, género, relación con el cuidador: pareja o no).

– Estado del paciente: estado funcional (Índice de Barthel) y estado mental (Test de Pfeiffer).

– Tipología de equipo, según la integración y dedicación de los profesionales de psicología y trabajo social en el PADES⁽²³⁾. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁽²⁴⁾, se considera que un equipo es completo cuando está formado por 4 profesionales (médico + enfermera + psicólogo + trabajador social) y además la suma de las dedicaciones de los médicos y de las enfermeras es igual o mayor al 100%, y la suma de las dedicaciones de los psicólogos y de trabajo social es igual o mayor al 50%. De los 43 PADES participantes 7 (16%) eran equipos completos, 12 (28%) eran parcialmente completos (incluían psicólogo y trabajo social, pero sin llegar a los criterios de la SECPAL) y 24 (56%) eran básicos, integrados tan solo por medicina y enfermería. Para el análisis se agruparon los equipos completos y los parcialmente completos.

Procedimiento:

– Entrenamiento y proceso de recolección de datos: El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya invitó a 58 equipos PADES a participar en este estudio. En total, 52 de estos equipos (89,6%) participaron en la sesión de formación presencial. Las sesiones tuvieron una duración de cinco horas cada una y los participantes trabajaron a partir de cuatro vídeos de casos clínicos para aprender a utilizar el instrumento y estandarizar la

recogida y compilación de datos. Los participantes recibieron una guía de usuario y se les ofreció un número de teléfono al que llamar en caso de que tuvieran dudas durante el trabajo de campo. Finalmente participaron 43 equipos (el 74,3% de los PADES invitados).

Los equipos de PADES evaluaron la complejidad durante las reuniones interdisciplinarias después de la primera visita en domicilio y al alta del paciente.

Análisis estadístico: Todas las variables analizadas fueron categóricas y se describieron con sus frecuencias absoluta y relativa. En la comparación de proporciones utilizamos la prueba de Ji cuadrado de Pearson. Se realizó un análisis de regresión logística multivariante, en el que la variable dependiente correspondía con el DAM inicial. En un primer modelo saturado se incluyeron todos aquellos factores que en un análisis bivariado resultaron significativos o con $p \leq 0,100$. A continuación, se fueron eliminando aquellas que en el modelo multivariado no eran significativas hasta llegar al modelo final. El nivel de significación fue $p \leq 0,05$. Todos los análisis se realizaron con el paquete estadístico SPSS para Windows, versión 25.0.

Aprobación del Comité de Ética: El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria (IDIAP) Jordi Gol (número de registro P15/171) y por los comités éticos de investigación clínica de todos los centros participantes. Todos los participantes leyeron y firmaron un formulario de consentimiento informado.

RESULTADOS

De los 1.677 pacientes atendidos en el periodo de estudio, en 112 el equipo responsable

de su asistencia detectó en la valoración inicial complejidad en el manejo del deseo de adelantar la muerte (6,67%): en 26 el DAM representaba una complejidad alta (1,6%), y en 86 una complejidad media (5,1%). En la **tabla 1** observamos que ni la edad ni el género ni el estado funcional ni la tipología de enfermedad influían en el DAM. En los pacientes que tenían entre sus cuidadores la pareja y los que presentaban deterioro cognitivo se detectó menos DAM, y los equipos que tenían integrado a psicólogo y trabajador social detectaron menos DAM. El DAM se asoció a complejidad en cualquiera de las áreas del HexCom, relacionándose con el malestar físico, psicoemocional, sociofamiliar, con el área muerte y con las diferentes subáreas de las áreas espiritualidad y ética.

En el modelo de regresión logística bivariada (**tabla 2**) observamos una fuerte asociación entre DAM y el área psicoemocional, y las subáreas de las áreas espiritual y ética. En el modelo de regresión logística (**tabla 3**) se observó que el DAM se asociaba al malestar espiritual, pero mientras las subáreas sentido (OR 3,25) y conexión (OR 3,81) fueron activadoras del DAM, la subárea transcendencia era protectora (OR 0,51). Así mismo, eran protectoras del DAM tener pareja (OR 0,50) y ser atendido por un equipo completo (OR 0,34). El tanto por ciento de personas que expresaron DAM fue estable en nuestra población: alrededor del 7%.

En la **tabla 4**, que incluye los pacientes ya fallecidos, vemos que de los 109 pacientes que expresan DAM en la valoración final, en 31 (28,4%) este no se había expresado en la valoración inicial. En relación con los diagnósticos médicos (**tabla 5**), en 1 de cada 5 enfermos con el diagnóstico de senectud y en 1 de cada 4 de los enfermos con insuficiencia renal se detectó DAM.

Tabla 1
Características clave estratificadas por pacientes. Expresiones de deseo de adelantar la muerte (DAM) entre los pacientes de cuidados paliativos domiciliarios (N=1.677).

Variables		Total, N (%)	Expresan deseo de adelantar la muerte (DAM)	No expresan deseo de adelantar la muerte (DAM)	p
TOTAL		1.677 (100%)	112 (6,67%)	1.565 (93,33%)	-
Edad	18-64	314 (18,7%)	15 (13,4%)	299 (19,1%)	0,383
	65-74	318 (19,0%)	21 (18,8%)	297 (19,0%)	
	75-84	498 (29,7%)	33 (29,5%)	465 (29,7%)	
	≥85	547 (32,6%)	43 (38,4%)	504 (32,2%)	
Sexo	Mujer	736 (43,9%)	43 (38,4%)	693 (44,3%)	0,225
	Hombre	941 (56,1%)	69 (61,6%)	872 (55,7%)	
Cuidador: pareja	Sí	783 (47,3%)	42 (38,2%)	741 (48,0%)	0,047
Disminución capacidad funcional (Barthel)^(a)	Sí	1.433 (85,5%)	102 (91,1%)	1.331 (85,0%)	0,081
Deterioro cognitivo (Pfeiffer)^(b)	Sí	501 (29,9%)	22 (19,6%)	479 (30,6%)	0,014
Tipología enfermedad^(c)	Cáncer	1.169 (69,7%)	74 (66,1%)	1.095 (70,0%)	0,120
	Insuficiencia de órgano	246 (14,7%)	23 (20,5%)	223 (14,2%)	
	Enfermedad neurológica	76 (4,5%)	4 (3,6%)	72 (4,6%)	
	Demencia	135 (8,1%)	5 (4,5%)	130 (8,3%)	
	Fragilidad	51 (3,0%)	6 (5,4%)	45 (2,9%)	
Tipología equipo: completo^(d)	Sí	1.221 (72,8%)	56 (50,0%)	1.165 (74,4%)	0,0001
Complejidad Sociofamiliar^(e)		1.222 (72,9%)	93 (83,0%)	1.129 (72,1%)	0,012
Complejidad Clínica^(e)		942 (56,2%)	82 (73,2%)	860 (55,0%)	0,0001
Complejidad Psicoemocional^(e)		809 (48,4%)	91 (81,3%)	718 (46,1%)	0,0001
Complejidad Espiritual trascendencia^(e)		311 (18,6%)	44 (39,3%)	267 (17,1%)	0,0001
Complejidad Espiritual conexión^(e)		162 (9,7%)	49 (43,8%)	113 (7,2%)	0,0001
Complejidad Espiritual sentido^(e)		381 (22,7%)	67 (59,8%)	314 (20,1%)	0,0001
Complejidad en relación con la Muerte^(e)		1.067 (63,7%)	90 (80,4%)	977 (62,5%)	0,0001
Complejidad ética Adecuación esfuerzo terapéutico^(e)		295 (17,6%)	53 (47,3%)	242 (15,5%)	0,0001
Complejidad ética Información^(e)		216 (12,9%)	43 (38,4%)	173 (11,1%)	0,0001

(a) Índice de Barthel<100; (b) Test de Pfeiffer >2 errores; (c) Acuerdo de consenso del equipo sobre la principal causa de la muerte en caso de diversas enfermedades concomitantes; (d) Agrupa los equipos en los que se incluye psicólogo y trabajador social; (e) incluye los pacientes con complejidad Media o Alta en la valoración inicial.

Tabla 2
Regresión logística bivariada. Expresiones de deseo de adelantar la muerte (DAM)
entre los pacientes de cuidados paliativos domiciliarios (N=1.677).

Variables		Beta	OR (CI95%)	p
Edad	18-64	-	-	-
	65-74	0,343	1,41 (0,71 - 2,79)	0,324
	75-84	0,347	1,41 (0,76 - 2,65)	0,279
	≥85	0,531	1,70 (0,93 - 3,11)	0,085
Sexo	Mujer	0,243	1,28 (0,86 - 1,89)	0,226
Cuidador: pareja	Sí	-0,400	0,67 (0,45 - 1,00)	0,048
Disminución capacidad funcional (Barthel)^(a)	Sí	0,584	1,79 (0,92 - 3,48)	0,085
Deterioro cognitivo (Pfeiffer)^(b)	Sí	-0,590	0,55 (0,34 - 0,89)	0,016
Tipología enfermedad^(c)	Cáncer	-	-	-
	Insuficiencia de órgano	0,423	1,53 (0,94 - 2,49)	0,091
	Enfermedad neurológica	-0,196	0,82 (0,29 - 2,31)	0,710
	Demencia	-0,564	0,57 (0,23 - 1,43)	0,232
	Fragilidad	0,680	1,97 (0,82 - 4,77)	0,132
Tipología equipo: completo^(d)	Sí	-1,069	0,34 (0,23 - 0,51)	0,0001
Complejidad Sociofamiliar^(e)		0,637	1,89 (1,14 - 3,13)	0,014
Complejidad Clínica^(e)		0,807	2,24 (1,46 - 3,44)	0,0001
Complejidad Psicoemocional^(e)		1,623	5,07 (3,12 - 8,23)	0,0001
Complejidad Espiritual transcendencia^(e)		1,145	3,14 (2,10 - 4,70)	0,0001
Complejidad Espiritual conexión^(e)		2,302	9,99 (6,57 - 15,20)	0,0001
Complejidad Espiritual sentido^(e)		1,780	5,93 (3,98 - 8,82)	0,0001
Complejidad en relación con la Muerte^(e)		0,899	2,46 (1,53 - 3,96)	0,0001
Complejidad ética Adecuación esfuerzo terapéutico^(e)		1,591	4,91 (3,30 - 7,29)	0,0001
Complejidad ética Información^(e)		1,612	5,01 (3,32 - 7,57)	0,0001

(a) Índice de Barthel<100; (b) Test de Pfeiffer >2 errores; (c) Acuerdo de consenso del equipo sobre la principal causa de la muerte en caso de diversas enfermedades concomitantes; (d) Agrupa los equipos en los que se incluye psicólogo y trabajador social; (e) incluye los pacientes con complejidad Media y Alta en la valoración inicial.

Tabla 3
Modelo de regresión logística. Expresiones de deseo de adelantar la muerte (DAM)
entre los pacientes de cuidados paliativos domiciliarios (N=1.677).

Variables MODELO SATURADO		Beta	OR (CI95%)	p
Cuidador: pareja	Sí	-0,700	0,50 (0,32 - 0,77)	0,002
Deterioro cognitivo (Pfeiffer)^(a)	Sí	-0,352	0,70 (0,42 - 1,18)	0,185
Tipología equipo: completo^(b)	Sí	-1,078	0,34 (0,22 - 0,53)	0,0001
Complejidad Área sociofamiliar inicial^(c)		-0,490	0,61 (0,33 - 1,13)	0,117
Complejidad Área Clínica inicial^(c)		0,008	1,01 (0,61 - 1,66)	0,976
Complejidad Área Psíquica inicial^(c)		0,852	2,34 (1,34 - 4,11)	0,003
Complejidad Subárea Adecuación esfuerzo terapéutico^(c)		1,081	2,95 (1,85 - 4,70)	0,0001
Complejidad Subárea Información^(c)		0,640	1,90 (1,14 - 3,16)	0,014
Complejidad Espiritual transcendencia^(c)		1,145	3,14 (2,10 - 4,70)	0,0001
Complejidad Espiritual conexión^(c)		2,302	9,99 (6,57 - 15,20)	0,0001
Complejidad Espiritual sentido^(c)		1,780	5,93 (3,98 - 8,82)	0,0001
Complejidad Área Muerte inicial^(c)		0,612	1,84 (1,05 - 3,25)	0,034
Constante		-3,158	-	-
Variables MODELO FINAL		Beta	OR (CI95%)	p
Cuidador: pareja	Sí	-0,700	0,50 (0,32 - 0,77)	0,002
Tipología equipo: completo^(b)	Sí	-1,078	0,34 (0,22 - 0,53)	0,0001
Complejidad psicoemocional^(c)		0,852	2,34 (1,34 - 4,11)	0,003
Complejidad ética Adecuación esfuerzo terapéutico^(c)		1,081	2,95 (1,85 - 4,70)	0,0001
Complejidad ética Información^(c)		0,640	1,90 (1,14 - 3,16)	0,014
Complejidad Espiritual transcendencia^(c)		-0,683	0,51 (0,27 - 0,93)	0,029
Complejidad Espiritual conexión^(c)		1,338	3,81 (2,16 - 6,72)	0,0001
Complejidad Espiritual sentido^(c)		1,179	3,25 (1,84 - 5,73)	0,0001
Constante		-3,327	-	-

La variable dependiente corresponde con el DAM inicial; (a) Test de Pfeiffer >2 errores; (b) Agrupa los equipos en los que se incluye psicólogo y trabajador social; (c) incluye los pacientes con complejidad Media o Alta en la valoración inicial.

Tabla 4
Evolución del deseo de anticipar la muerte. Tablas cruzadas. Expresiones de deseo de adelantar la muerte (DAM) entre los pacientes de cuidados paliativos domiciliarios fallecidos en el periodo de estudio (N=1.555).

		Expresan deseo de adelantar la muerte (DAM) en la valoración final		
		No	Sí	Total
Expresan deseo de adelantar la muerte (DAM) en la valoración inicial	No	1.412 (97,6%)	34 (2,4%)	1.446 (100%)
	Sí	31 (28,4%)	78 (71,6%)	109 (100%)
	Total	1.443 (92,8%)	112 (7,2%)	1.555 (100%)

Ji Cuadrado de Pearson: $p < 0,001$.

Tabla 5
Diagnósticos médicos basados en el CIE-10. Expresiones de deseo de adelantar la muerte (DAM) entre los pacientes de cuidados paliativos domiciliarios (N=1.677).

Diagnostico principal NO ONCOLÓGICO	Total, N (%)	Expresan deseo de adelantar la muerte (DAM)	No expresan deseo de adelantar la muerte (DAM)
TOTAL	1.677 (100%)	112 (6,67%)	1.565 (93,33%)
Insuficiencia respiratoria fibrosis pulmonar	18 (100%)	1 (5,6%)	17 (94,4%)
Insuf. resp. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica	63 (100%)	3 (4,8%)	60 (95,2%)
Insuficiencia cardíaca	120 (100%)	11 (9,2%)	109 (90,8%)
Insuficiencia renal	37 (100%)	7 (18,9%)	30 (81,1%)
Insuficiencia hepática	11 (100%)	1 (9,1%)	10 (90,9%)
Esclerosis lateral amiotrófica	17 (100%)	1 (5,9%)	16 (94,1%)
Alzheimer y otras demencias	105 (100%)	4 (3,8%)	101 (96,2%)
Accidente cerebrovascular	11 (100%)	0 (0%)	11 (100%)
Degeneración sistema nervioso central	58 (100%)	4 (6,9%)	54 (93,1%)
Parkinson	27 (100%)	2 (7,4%)	25 (92,6%)
Senectud	15 (100%)	4 (26,7%)	11 (73,3%)
Arteriosclerosis	27 (100%)	1 (3,7%)	26 (96,3%)
Otras enfermedades no oncológicas	18 (100%)	1 (5,6%)	17 (94,4%)

(a) Incluye los pacientes con complejidad Media y Alta en la valoración inicial.

Tabla 5 (continuación)
Diagnósticos médicos basados en el CIE-10. Expresiones de deseo de adelantar la muerte (DAM)
entre los pacientes de cuidados paliativos domiciliarios (N=1.677).

Diagnostico principal ONCOLÓGICO	Total, N (%)	Expresan deseo de adelantar la muerte (DAM)	No expresan deseo de adelantar la muerte (DAM)
TOTAL	1.677 (100%)	112 (6,67%)	1.565 (93,33%)
Neoplasia bronquio pulmonar	253 (100%)	11 (4,3%)	242 (95,7%)
Neoplasia esófago/estómago	66 (100%)	6 (9,1%)	60 (90,9%)
Neoplasia colon/recto	201 (100%)	15 (7,5%)	186 (92,5%)
Neoplasia páncreas	78 (100%)	7 (9,0%)	71 (91,0%)
Neoplasia biliar/hepática	53 (100%)	5 (9,4%)	48 (90,6%)
Neoplasia mama	88 (100%)	7 (8,0%)	81 (92,0%)
Neoplasia cabeza y cuello	41 (100%)	1 (2,4%)	40 (97,6%)
Neoplasia vejiga	48 (100%)	4 (8,3%)	44 (91,7%)
Neoplasia próstata	70 (100%)	4 (5,7%)	66 (94,3%)
Neoplasia renal	28 (100%)	1 (3,6%)	27 (96,4%)
Neoplasia útero/vagina/ovario	53 (100%)	5 (9,4%)	48 (90,6%)
Neoplasia cerebral	46 (100%)	2 (4,3%)	44 (95,7%)
Leucemia/linfoma /mieloma	63 (100%)	2 (3,2%)	61 (96,8%)
Neoplasia origen desconocido	43 (100%)	1 (2,3%)	42 (97,7%)
Neoplasia de piel/melanoma	28 (100%)	2 (7,1%)	26 (92,9%)
Otras neoplasias	9 (100%)	0 (0%)	9 (100%)

(a) Incluye los pacientes con complejidad Media y Alta en la valoración inicial.

DISCUSIÓN

La prevalencia de DAM en atención domiciliaria paliativa en Catalunya es del 6,67%. Según nuestros datos, es un fenómeno cambiante que se relaciona con el malestar espiritual, ante todo con la falta de sentido y de conexión, con el malestar psicoemocional y con el malestar ético. Son factores protectores de DAM el malestar espiritual en relación con la trascendencia, que el cuidador sea la pareja y ser atendido por un equipo en el que se incluya psicología y trabajo social.

Nuestros datos de prevalencia coinciden con los aportados por la bibliografía. Así, en el único estudio que incluye todas las tipologías de enfermos y es realizado en el ámbito domiciliario, la prevalencia reportada, en base a una población de 4.840 pacientes en Ontario, es del 6,7%⁽¹⁶⁾. En el estado español, recientemente, Belar aporta, en una población de 201 pacientes oncológicos hospitalizados, una prevalencia del 7% de DAM como experiencia persistente⁽¹²⁾, y en el ámbito de la medicina interna geriátrica, Bornet en una población de 233 pacientes hospitalizados, aporta una prevalencia del 8,6%⁽¹⁴⁾. Por su parte, Martín-Utrilla en una muestra de 266 en hospitalización domiciliaria aporta una prevalencia del DAM del 2,25% y del 1,25% de riesgo de suicidio⁽²⁵⁾. De todas maneras, pensamos que el DAM detectado puede ser menor al real, debido, entre otras cosas, a lo que Pask denomina complejidad oculta⁽²⁶⁾ y que hace referencia a que en ocasiones los pacientes optan por no participar en los servicios. Esto incluye a los pacientes que no tienen la oportunidad de hablar sobre la atención al final de la vida (dificultades cognitivas diagnosticadas o no, depresión) y a algunos grupos (por ejemplo, los consumidores de drogas o alcohol) que a veces tienen dificultades para interactuar con los servicios de salud. Por otro lado, no todos los pacientes desean hablar de aspectos profundos:

así, de los 475 pacientes admitidos inicialmente en el estudio de Belar, el 6,52% se negaron a hablar de ello⁽¹²⁾. Sin olvidar que estamos en un ambiente sociocultural donde no se habla abiertamente del morir y de la muerte, donde la muerte es un tabú: sirvan de muestra que menos del 2% de la población catalana tenga hecho el documento de voluntades anticipadas⁽²⁷⁾ y que el 40% de los encuestados manifiesten no conocer que son los cuidados paliativos, a pesar de sus 30 años de desarrollo en nuestro país⁽²⁸⁾.

La relación entre DAM y la dimensión espiritual-existencial ha sido bien establecida por el grupo de Josep Porta^(7,18,21) que concluye que la percepción subjetiva de pérdida de control y de la dignidad estarían en la base del DAM. El modelo HexCom, siguiendo el grupo de espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos^(29,30), divide la espiritualidad en tres ámbitos: la capacidad de conexión con uno mismo (sentido), con los demás (conexión) y con lo que nos trasciende (trascendencia). Hallamos una relación entre el DAM y las tres dimensiones, pero mientras el malestar por la falta de sentido y el de conexión con los demás, predispone al DAM, el malestar en el ámbito de la trascendencia protege del DAM. Es lógico que, si hay pánico a morir y a la muerte, esto bloquee el deseo de anticiparla. Sin duda éste puede ser un interesante camino para investigaciones futuras, probablemente de carácter cualitativo.

La relación entre DAM y malestar psicoemocional también ha sido bien establecida. Monforte aportó que la depresión es un predictor independiente de DAM⁽⁴⁾ y Villavicencio observó su relación con la angustia emocional⁽³⁾. El DAM se ha relacionado con el síndrome de desmoralización, caracterizado por sentimientos de desespero, desamparo, pérdida de sentido y distrés existencial⁽⁶⁾. En la práctica clínica será fundamental la distinción entre depresión y síndrome de desmoralización: ya que,

mientras que en la depresión encontramos pérdida de motivación y anhedonia, en la desmoralización vemos pérdida de sentido y sentimientos de impotencia. Al contrario que el deprimido, el desmoralizado sí sabe disfrutar del presente⁽³¹⁾. Es obvio que, en este contexto, será clave la participación integrada de los psicólogos en los equipos. Quizás este pueda ser un factor explicativo de que la presencia de psicólogos en los equipos sea un factor protector de DAM.

La relación entre DAM y pareja ya ha sido reportada por otros estudios. No estar en pareja aumenta el riesgo de DAM^(8,16). Esto puede relacionarse con el sentirse o no como una carga. Así, el 24% de los pacientes con DAM en el estudio de Belar lo relacionan directamente con el hecho de sentirse como una carga. Goudat, en un estudio cualitativo con 62 pacientes, observa que el deseo de descargar a los otros junto al sentimiento de no quererlos cargar más con la exposición de estos sentimientos lleva a los pacientes a la parálisis y al aislamiento. En una revisión sistemática, se concluye que una comunicación efectiva y la minimización de la percepción de ser una carga son fundamentales para una atención paliativa de calidad⁽³²⁾.

El DAM es un fenómeno cambiante, que puede emerger en cualquier momento de la evolución de la enfermedad y de las necesidades^(26,33,34), y puede obedecer a distintos desencadenantes según el tipo de enfermedad. Así en cáncer los desencadenantes de la aparición de DAM son la primera recaída y la derivación a paliativos; en insuficiencia de órgano, la crisis aguda; en patología neurológica, la dependencia y la necesidad de alimentación o respiración artificial; y en fragilidad, el traslado a residencia y la pérdida de relaciones⁽⁸⁾. En nuestro estudio llama la atención que el 7% de prevalencia se encuentre tanto en la valoración inicial como en la final, y que se mantenga estable en el 71,5% de los pacientes. Este resultado

coincide con Rosenfeld⁽²⁾, el cual observó que la frecuencia de cambio en el DAM es relativamente alta incluso en las últimas semanas de vida: en una población de 128 pacientes oncológicos, el DAM era estable en el 65%. Estos resultados obligan a un seguimiento personalizado y día a día de nuestros pacientes.

En relación con la asociación del DAM con el malestar ético, cabe preguntarse por el impacto que puede tener en los equipos el DAM. Ante una petición explícita y persistente de eutanasia o de ayuda para el suicidio, se puede generar una angustiada tensión en la relación entre el equipo profesional y el paciente⁽¹⁷⁾, sobre todo si la situación se hace refractaria a la intervención experta y, además, la opción de la sedación no es contemplada por el paciente como un mal menor. Dar cumplimiento a los deseos de los pacientes y que estos se cumplan es la principal preocupación y dificultad de los equipos especializados en cuidados paliativos⁽³⁵⁾. Debe considerarse que el domicilio como espacio de atención se puede convertir en espacio de tensión entre el poder médicosanitario y el poder de los sujetos que lo integran⁽³⁶⁾. En este sentido el componente relacional emerge como clave para lograr una experiencia asistencial de alta calidad⁽³⁷⁾, donde la sensibilidad y la percepción ética serán fundamentales⁽³⁸⁾ y donde la cocreación, entendida como el esfuerzo profundo para un cuidado integral, es parte esencial⁽³⁹⁾. En este sentido son del todo imprescindibles los espacios de autocuidado personal y de equipo⁽⁴⁰⁾, entendiendo a este como un sistema adaptativo complejo en interacción con otros sistemas⁽⁴¹⁾. Por otra parte, pensamos que la despenalización de la eutanasia y de la ayuda al suicidio pueden dar respuesta a estas situaciones extremas. Así, la larga experiencia de Oregón muestra que el 90% de los pacientes que tienen a su disposición el fármaco letal son atendidos por cuidados paliativos, y que uno de cada tres no hacen uso de éste⁽⁴²⁾.

Llama la atención que de los pacientes que expresan DAM, 1 de cada 5 tengan cierto grado de deterioro cognitivo. El DAM se refiere al deseo del paciente, no al deseo de los familiares del paciente. Este es un campo que está por explorar y de gran transcendencia clínica, y que da fe del sufrimiento de los cuidadores de los enfermos con demencia⁽⁴³⁾. En cuidados paliativos sabemos que el papel de los familiares y los amigos es esencial antes, durante y después de la muerte^(44,45,46), más si cabe en atención domiciliaria. Martins, a través de una revisión sistemática concluye que el principal desafío/problema ético identificado en la práctica clínica de los cuidados paliativos es el deterioro cognitivo, particularmente en pacientes con demencia⁽⁴⁷⁾.

Nuestros resultados no coinciden con los de Freeman, que halló más DAM en insuficiencia cardíaca, accidente vasculocerebral y neoplasia de cabeza y cuello⁽¹⁶⁾. Su estudio, con 4.840 pacientes tiene, sin duda, un mayor poder estadístico. En contraste, pensamos que es razonable que en los pacientes con insuficiencia renal terminal se detecte más DAM, probablemente en relación con la decisión previa de retirada de diálisis. Sabemos que después de la retirada el tiempo medio de vida hasta la muerte es de 7 días⁽⁴⁸⁾ y que los pacientes que se retiran de la diálisis, fallecen más en domicilio^(49,50). En relación con el diagnóstico de senectud, se ha investigado el deseo de morir en los muy viejos sin enfermedades graves, pero con problemas de salud considerables. La soledad dolorosa, el dolor de no importar y la aversión a la dependencia temida influyen poderosamente en este deseo^(51,52,53).

Las principales fortalezas de este estudio son la numerosa población estudiada, 1.677 pacientes, los 43 equipos participantes, y que incluya todas las tipologías de muerte lenta. La mayoría de estudios cuantitativos revisados no son multicéntricos, se limitan a pacientes oncológicos y se basan en poblaciones de alrededor de 150 pacientes (desde la N=80 en el de Julio⁽⁶⁾, hasta la

N=300 en el estudio de Price⁽⁵⁴⁾). Por otra parte, hemos de poner en valor que la valoración del fenómeno se haga de manera coral, interdisciplinaria, a través de un instrumento de evaluación utilizado como plataforma de diálogo transdisciplinar. Sin duda la valoración transdisciplinar enriquece la mirada de un fenómeno cuya naturaleza compleja demanda este tipo de aproximación en la práctica clínica⁽⁵⁵⁾. La coincidencia de resultados sugiere que la observación clínica interdisciplinar puede detectar correctamente el fenómeno sin que los pacientes tengan que dedicar el poco tiempo y la poca energía que les queda en contestar cuestionarios.

Finalmente, pensamos que hemos de considerar el DAM como un fenómeno complejo, esto es, cambiante, impredecible, impregnado de contradicciones y paradojas, de difícil interpretación objetiva y de consecuencias inesperadas, y que estas características reclaman para su abordaje poner el foco en la interdependencia entre sus elementos, ya que será de esta interacción donde provienen la emergencia, la no linealidad, la borrosidad y la caoticidad propios de los fenómenos complejos^(56,57).

Limitaciones: Una limitación de este estudio es que no se evaluó específicamente el DAM del paciente a través de escalas validadas y por lo tanto no se puede saber la congruencia entre el deseo expresado por este y el detectado por el equipo. En este sentido, nuestros resultados han de ser tomados con precaución y tener en cuenta que no se trata propiamente de la prevalencia de DAM, sino de la prevalencia de DAM detectada por los equipos de cuidados paliativos domiciliarios. Sin duda éste puede ser un interesante camino para investigaciones futuras.

Otra limitación importante de nuestro estudio es que es necesario un cierto grado de experiencia y entrenamiento para aplicar el modelo HexCom en el trabajo diario. En este sentido, de los estudios de validación que están en

marcha se desprende que son necesarios entre 5 y 10 minutos para su cumplimentación por parte de un equipo entrenado. Por otro lado, cabe señalar que, aunque las diferencias entre PADES (años desde la creación, profesionales que lo integran, formación, dedicación y metodología de trabajo) pueden socavar en cierta medida la homogeneidad de los datos, nuestros resultados son un fiel reflejo de la práctica asistencial real en nuestro país.

A pesar de las limitaciones, pensamos que los resultados son extrapolables al ámbito de referencia, es decir, a las personas con enfermedad avanzada y final de vida atendidas por los equipos específicos de soporte a la atención domiciliaria. Así, los datos generales son concordantes con los publicados en el Observatori de la Mort de Catalunya, donde se ve que la edad media de los enfermos atendidos por PADES es de 78,7 años y la estancia mediana de 37 días⁽⁵⁸⁾.

Conclusiones: La prevalencia de DAM en atención domiciliaria paliativa en Catalunya es del 6,67%. El DAM es un fenómeno cambiante que se relaciona con el malestar espiritual, ante todo con la falta de sentido y de conexión, con el malestar psicoemocional y con el malestar ético. Son factores protectores de DAM el malestar espiritual en relación con la trascendencia, que el cuidador sea la pareja y ser atendido por un equipo en el que se incluya psicología y trabajo social. La frecuencia de cambio en el DAM es relativamente alta incluso en las últimas semanas de vida y esto obliga a un seguimiento personalizado y día a día de nuestros pacientes.

La presencia de malestar psicoemocional, espiritual-existencial y ético, sobre todo en pacientes sin pareja, nos han de tomar una actitud proactiva para identificar precozmente el DAM.

La observación clínica interdisciplinar puede detectar correctamente el fenómeno DAM sin que los pacientes tengan que dedicar el poco tiempo y la poca energía que les queda en contestar cuestionarios.

CONTRIBUCIONES DE LOS AUTORES

Todos los autores hicieron contribuciones sustanciales a la planificación y el diseño, la adquisición de datos y el análisis y la interpretación de los datos. Participaron en la redacción del artículo y en la revisión de su contenido, aprobaron la versión final y acordaron responsabilizarse de todos los aspectos del trabajo.

AGRADECIMIENTOS

A Maria Jesús Micó su trabajo de secretaria. A Ingrid Büllich y a Pau Sánchez del Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. A Núria Oriol su lectura crítica del manuscrito. A los PADES participantes: Alt-Empordà, Alt-Maresme (Blanes), Bages, Baix-Camp, Baix-Litoral (Sant Boi), Baix-Penedès (Vendrell), Cerdanya, Cornellà, Delta-Hospitalet Sud, El Prat De Llobregat (Delta del Llobregat), Garraf (Vilanova i La Geltrú), Geriàtric (Sabadell), Gironés i Pla de l'Estany, Gràcia, HortaGuinardó, Baix Llobregat-Litoral SAP Delta, Les Corts, Mataró, Martorell, Mollet, Nou Barris, Pallars, Pal·liació Cerdanyola, Palliació Sabadell, Pius Hospital de Valls, Pla d'Urgell-Garrigues, Reus, Ripollès, Sant Cugat, Sant Feliu de Llobregat, Sant Martí Nord, Santa Coloma de Gramenet, Santa Susanna Caldes de Montbui, Segrià Sud de Lleida, Selva Marítima (Blanes), Tarragona, Tarragonès, Tortosa, Badalona-Sant Adrià, Igualada-Anoia, Baix Ebre-Montsià, Dreta Eixample, Sants-Montjuic.

BIBLIOGRAFÍA

1. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J *et al.* An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. Bayer A, ed. PLoS One. 2016;11(1):e0146184. doi: 10.1371/journal.pone.0146184
2. Rosenfeld B, Pessin H, Marziliano A *et al.* Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients? Soc Sci Med. 2014;111:35-40. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.03.027
3. 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(10):1125-1132. doi: 10.1002/pon.3536
4. Monforte-Royo C, Crespo I, Rodríguez-Prat A, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. The role of perceived dignity and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model. Psychooncology. 2018;27(12):2840-2846. doi: 10.1002/pon.4900
5. Ramos Pollo D, Sanz Rubiales Á, Vargas ML, Mirón Canedo JA, Alonso Sardón M, González Sagrado M. Síndrome de desmoralización. Estimación de la prevalencia en una población de pacientes en cuidados paliativos en domicilio. Med Paliativa. 2018;25(4):255-259. doi: 10.1016/j.medipa.2017.05.006
6. Julião M, Nunes B, Barbosa A. Prevalence and factors associated with demoralization syndrome in patients with advanced disease: Results from a cross-sectional Portuguese study. Palliat Support Care. 2016;14(5):468-473. doi: 10.1017/S1478951515001364
7. Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. Meaning in Life as a Mediator Between Physical Impairment and the Wish to Hasten Death in Patients With Advanced Cancer. J Pain Symptom Manage. 2017;54(6):826-834. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.04.018
8. Ohnsorge K, Rehmann-Sutter C, Streeck N, Gudat H. Wishes to die at the end of life and subjective experience of four different typical dying trajectories. A qualitative interview study. Solari A, ed. PLoS One. 2019;14(1):e0210784. doi: 10.1371/journal.pone.0210784
9. Roest B, Trappenburg M, Leget C. Being a burden to others and wishes to die: The importance of the sociopolitical context. Bioethics. 2020;34(2):195-199. doi: 10.1111/bioe.12688
10. Crespo I, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Wilson KG, Porta-Sales J, Balaguer A. Health-related quality of life in patients with advanced cancer who express a wish to hasten death: A comparative study. Palliat Med. 2020;34(5):630-638. doi: 10.1177/0269216320904607
11. Gudat H, Ohnsorge K, Streeck N, Rehmann-Sutter C. How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. Bioethics. 2019;33(4):421-430. doi: 10.1111/bioe.12590
12. Belar A, Arantzamendi M, Santesteban Y *et al.* Cross-sectional survey of the wish to die among palliative patients in Spain: one phenomenon, different experiences. BMJ Support Palliat Care. June 2020;bmjssc-2020-002234. doi: 10.1136/bmjssc-2020-002234
13. Dürst A, Spencer B, Büla C *et al.* Wish to Die in Older Patients: Development and Validation of Two Assessment Instruments. J Am Geriatr Soc. 2020;68(6):1202-1209. doi: 10.1111/jgs.16392
14. Bornet M-A, Rubli Truchard E, Waeber G *et al.* Life worth living: cross-sectional study on the prevalence and determinants of the wish to die in elderly patients hospitalized in an internal medicine ward. BMC Geriatr. 2020;20(1):348. doi: 10.1186/s12877-020-01762-x
15. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML *et al.* Wish to die in end-stage ALS. Neurology. 2005;65(1):68-74. doi: 10.1212/01.wnl.0000168161.54833.bb

16. Freeman S, Smith TF, Neufeld E, Fisher K, Ebihara S. The wish to die among palliative home care clients in Ontario, Canada: A cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):24. doi: 10.1186/s12904-016-0093-8
17. Metselaar S, Widdershoven G. Dealing With the Tension Between the Patient's Wish to Die and Professional Attitudes Toward a 'Good Death' *Am J Bioeth*. 2019;19(12):44-45. doi: 10.1080/15265161.2019.1674416
18. Guerrero-Torrelles M, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J. Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: síntesis de recomendaciones y guías clínicas. *Med Paliativa*. 2018;25(3):121-129. doi: 10.1016/j.medipa.2016.09.002
19. Kreimeike K, Frerich G, Romotzky V *et al*. The desire to die in palliative care: a sequential mixed methods study to develop a semi-structured clinical approach. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):49. doi: 10.1186/s12904-020-00548-7
20. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C. Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open*. 2017;7(9):e016659. doi: 10.1136/bmjopen-2017-016659
21. Porta-Sales J, Crespo I, Monforte-Royo C, Marín M, Abenia-Chavarria S, Balaguer A. The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients: A cross-sectional study. *Palliat Med*. 2019;33(6):570-577. doi: 10.1177/0269216318824526
22. Busquet-Duran X, Jiménez-Zafra EM, Manresa-Domínguez J-M *et al*. Describing Complexity in Palliative Home Care Through HexCom: A Cross-Sectional, Multicenter Study. *J Multidiscip Healthc*. 2020;Volume 13:297-308. doi: 10.2147/JMDH.S240835
23. Busquet-Duran X. Los PADES: Una historia con luces y sombras. In: *Ciudades Que Cuidan, También Al Final de Vida*. Barcelona (Spain): Fundació Víctor Grifols i Lucas. Cuadernos 57; 2020:30-41.
24. Doblado Valderrama R, Herrera Molina E, Librada Flores S, Lucas Díaz MA, Muñoz Mayorga I, Rodríguez Álvarez Z. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos En España. Vol 8; 2016. http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia8_directorio.pdf.
25. Martín-Utrilla S, Gallart-Gómez P, Cortes P, Llisterri-Sánchez P, Almansa-Gimeno M, Durá-Velasco A M-ÁA. ¿Es compleja la situación psicoemocional en los cuidados paliativos en el domicilio? Estudio multicéntrico. *THERAPEIA*. 2019;11:45-58.
26. Pask S, Pinto C, Bristowe K, van Vliet L, Nicholson C, Evans CJ, George R, Bailey K, Davies JM, Guo P, Daveson BA, Higginson IJ M. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med*. 2018;32(6):1078-1090. doi: 10.1177/0269216318757622
27. Busquets i Font JM, Hidoine de La Fuente M, Lushchenkova O, Quintana S. Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. *Med Paliativa*. 2014;21(4):153-159. doi: 10.1016/j.medipa.2013.09.003
28. Ortiz-Gonçalves B, Albarrán Juan E, Labajo González E, Santiago-Sáez A, Perea-Pérez B. Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos. *Gac Sanit*. 2018;32(4):333-338. doi: 10.1016/j.gaceta.2017.09.011
29. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Med Paliativa*. 2015;22(1):25-32. doi: 10.1016/j.medipa.2013.02.002
30. Benito, E. Barbero, J. Dones M. Espiritualidad En Clínica - Una Propuesta de Evaluación e Acompañamiento Espiritual En Cuidados Paliativos; 2014. http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia_secpal.pdf. Accessed June 1, 2017.
31. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A Systematic Review of the Demoralization Syndrome in

- Individuals With Progressive Disease and Cancer: A Decade of Research. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(3):595-610. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008
32. Virduc C, Luckett T, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliat Med.* 2015;29(9):774-796. doi: 10.1177/0269216315583032
33. Halpern SD. Toward Evidence-Based End-of-Life Care. *N Engl J Med.* 2015;373(21):2001-2003. doi: 10.1056/NEJMp1509664
34. Gil Moncayo FL, Maté Méndez J, Ochoa Arnedo C, Casellas-Grau A, Trelis Navarro J, Borràs Andrés JM. Abordaje de la complejidad psicosocial en pacientes con cáncer. *Med Clin (Barc).* 2020;154(3):86-93. doi: 10.1016/j.medcli.2019.03.022
35. Mistry B, Bainbridge D, Bryant D, Tan Toyofuku S, Seow H. What matters most for end-of-life care? Perspectives from community-based palliative care providers and administrators. *BMJ Open.* 2015;5(6):e007492. doi: 10.1136/bmjopen-2014-007492
36. Nagington M, Walshe C, Luker KA. A poststructural rethinking of the ethics of technology in relation to the provision of palliative home care by district nurses. *Nurs Philos.* 2016;17(1):59-70. doi: 10.1111/nup.12099
37. Aparicio M, Centeno C, Carrasco JM, Barbosa A, Aranzamendi M. What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliat Care.* 2017;16(1):47. doi: 10.1186/s12904-017-0229-5
38. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA van der HA. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med.* 2014;8:100-125. doi: 10.1177/026921631452627
39. Hemberg J, Bergdahl E. Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation. *Nurs Ethics.* 2020;27(2):446-460. doi: 10.1177/0969733019849464
40. Morandi T. Los PADES: red de vida. *Med Paliativa.* 2018;25(2):114-115. doi: 10.1016/j.medipa.2016.10.005
41. Pype P, Mertens F, Helewaut F, Krystallidou D. Healthcare teams as complex adaptive systems: understanding team behaviour through team members' perception of interpersonal interaction. *BMC Health Serv Res.* 2018;18(1):570. doi: 10.1186/s12913-018-3392-3
42. Hedberg K, New C. Oregon's Death With Dignity Act: 20 Years of Experience to Inform the Debate. *Ann Intern Med.* 2017;167(8):579. doi: 10.7326/M17-2300
43. van den Kieboom R, Snaaphan L, Mark R, Bongers I. The Trajectory of Caregiver Burden and Risk Factors in Dementia Progression: A Systematic Review. *J Alzheimer's Dis.* 2020;77(3):1107-1115. doi: 10.3233/JAD-200647
44. Lowers J, Scardaville M, Hughes S, Preston NJ. Comparison of the experience of caregiving at end of life or in hastened death: a narrative synthesis review. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):154. doi: 10.1186/s12904-020-00660-8
45. De La Puente Martorell ML. La Millora de l'atenció Al Final de La Vida :La Perspectiva Dels Familiars de Pacients i Dels Professionals de La Salut. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació (Planificació i Avaluació 25); 2008. <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/1819>
46. Riquelme Olivares M. La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar. *Comunitania Rev Int Trab Soc y Ciencias Soc.* 2015;(9):119. doi: 10.5944/comunitania.9.5
47. Martins Pereira S, Hernández-Marrero P. Ethical challenges of outcome measurement in palliative care clinical practice: a systematic review of systematic reviews. *Ann Palliat Med.* 2018;7(S3):S207-S218. doi: 10.21037/apm.2018.06.05
48. Chen JC-Y, Thorsteinsdottir B, Vaughan LE et al. End of Life, Withdrawal, and Palliative Care Utilization among Patients Receiving Maintenance Hemodialysis Therapy.

- Clin J Am Soc Nephrol. 2018;13(8):1172-1179. doi: 10.2215/CJN.00590118
49. Castelli Dransart DA, Lapiere S, Erlangsen A *et al.* A systematic review of older adults' request for or attitude toward euthanasia or assisted-suicide. *Aging Ment Health*. December 2019;1-11. doi: 10.1080/13607863.2019.1697201
50. Lovell N, Jones C, Baynes D, Dinning S, Vinen K, Murtagh FE. Understanding patterns and factors associated with place of death in patients with end-stage kidney disease: A retrospective cohort study. *Palliat Med*. 2017;31(3):283-288. doi: 10.1177/0269216316655747
51. van Wijngaarden E, Leget C, Goossens A. Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living. *Soc Sci Med*. 2015;138:257-264. doi: 10.1016/j.socsci-med.2015.05.015
52. Fässberg MM, Östling S, Börjesson-Hanson A, Skoog I, Wærn M. Suicidal feelings in the twilight of life: a cross-sectional population-based study of 97-year-olds. *BMJ Open*. 2013;3(2):e002260. doi: 10.1136/bmjopen-2012-002260
53. Hartog ID, Zomers ML, van Thiel GJM *et al.* Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey. *BMC Geriatr*. 2020;20(1):342. doi: 10.1186/s12877-020-01735-0
54. Precio A, Lee W, Goodwin L *et al.* Prevalence, course and associations of desire for hastened death in a UK palliative population: a cross-sectional study. *BMJ Support Palliat Care*. 2011;1(2):140-148. doi: 10.1136/bmjspcare-2011-000011
55. Peñuela-Velasques L. La transdisciplinariedad. Más allá de los conceptos, la dialéctica. *Andamios*. 2005;1(2):43-77.
56. Kimbell B, Murray SA, MacPherson S, Boyd K. Embracing inherent uncertainty in advanced illness. *BMJ*. 2016;354(July):1-4. doi: 10.1136/bmj.i3802
57. Carduff E, Johnston S, Winstanley C *et al.* What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):12. doi: 10.1186/s12904-017-0259-z
58. Generalitat de Catalunya. Observatori de la mort. Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. http://observatorisalut.gencat.cat/ca/Observatori_mort/. Accessed May 4, 2020.

Anexo I HexCom Clin.

HexCom®-Clin²⁰¹⁹

Modelo de cuidados para la atención de personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida.
Versión extensa para la valoración de necesidades y recursos. COMPLEJIDAD ASISTENCIAL OBSERVADA

NECESIDADES: Identifica las áreas de malestar del paciente y lo relaciona con la posibilidad de respuesta por parte del servicio. *Marcar el nivel de complejidad de las áreas afectadas: B baja, M media, A alta. Marcar N las áreas No evaluadas, No corresponde.*

NIVELES DE COMPLEJIDAD E INTERPRETACIÓN:

B - Baja (poca dificultad). Garantías de poder atender la situación con los recursos del servicio.

M - Media (moderada dificultad). Garantías de asumir la situación con el apoyo de otros profesionales y/o equipos especializados.

A - Alta (dificultad refractaria). Pocas posibilidades de cambio. Se impone el acompañar y/o probable derivación a otro recurso/ nivel asistencial.

Área	Subárea		N	B	M	A
CLÍNICA	FÍSICA	Malestar físico por síntomas (Dolor, disnea...) y/o lesiones (úlceras tumorales...)				
	TERAPÉUTICA	Dificultad en la adherencia a las prescripciones y/o el acceso a fármacos/técnicas				
PSICOEMOCIONAL	PERSONALIDAD	Vulnerabilidad psicológica: rasgos de personalidad rígida con dificultad de adaptación a los cambios (perfeccionismo, minuciosidad, control, ...), o bien psicopatología (enolismo, toxicomanía, enfermedad psiquiátrica, demencia con alteración conductual, delirium...)				
	EMOCIONAL	Malestar emocional desadaptativo (intenso, persistente, que interfiere las relaciones y la funcionalidad)				
ESPIRITUAL	SENTIDO	Malestar profundo con sentimiento de ruptura por la enfermedad, con dificultad de encontrar sentido a la situación, sentimiento de incoherencia con las acciones y decisiones tomadas a lo largo de la vida				
	CONEXIÓN	Malestar profundo con aislamiento y ruptura de relaciones, sentimientos de culpa, no se siente en paz con los demás ni que forma parte de ellos, dificultad de perdonar, incapacidad de <i>insight</i>				
	TRASCENDENCIA	Malestar profundo con dificultad para afrontar todo lo que sobrevendrá, frente a lo desconocido: pánico a morir, a desaparecer, al futuro de los que se deja, dificultad de ver lo que dejará, sentimientos de injusticia.				
SOCIOFAMILIAR	RELACIONAL	Malestar relacional en el entorno familiar y que dificulta la atención del paciente				
	EMOCIONAL	Malestar emocional desadaptativo del/de los cuidador/es (intenso, persistente, que dificulta las relaciones y la funcionalidad) y que dificulta la atención del paciente				
	PRÁCTICA	Malestar por las dificultades en el manejo de las necesidades básicas del paciente (higiene, comida, seguridad...)				
	EXTERNA	Malestar por la falta de apoyo efectivo externo al núcleo de convivencia				
	ECONÓMICO	Malestar financiero y/o dificultad para contratar ayuda externa y/o acceder a recursos				

Anexo I (continuación)
HexCom Clin.

HexCom®-Clin₂₀₁₉

Modelo de cuidados para la atención de personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida.
Versión extensa para la valoración de necesidades y recursos. COMPLEJIDAD ASISTENCIAL OBSERVADA

NECESIDADES: Identifica las áreas de malestar del paciente y lo relaciona con la posibilidad de respuesta por parte del servicio. *Marcar el nivel de complejidad de las áreas afectadas: B baja, M media, A alta. Marcar N las áreas No evaluadas, No corresponde.*

NIVELES DE COMPLEJIDAD E INTERPRETACIÓN:

B - Baja (poca dificultad). Garantías de poder atender la situación con los recursos del servicio.

M - Media (moderada dificultad). Garantías de asumir la situación con el apoyo de otros profesionales y/o equipos especializados.

A - Alta (dificultad refractaria). Pocas posibilidades de cambio. Se impone el acompañar y/o probable derivación a otro recurso/ nivel asistencial.

Área	Subárea		N	B	M	A
ÉTICA	INFORMACIÓN	Malestar por las dificultades en el manejo de la información sobre el diagnóstico y/o el pronóstico				
	DECISIONES CLÍNICAS	Dificultades en la toma de decisiones clínicas (adecuación del esfuerzo diagnóstico y/o terapéutico)				
	DESEO DE AVANZAR LA MUERTE	Deseo de avanzar la muerte (DAM) en cualquier grado: pensamiento, intención, decisión, plan y/o petición explícita				
RELACIÓN DIRECTA CON LA MUERTE / PROCESO DE MORIR	UBICACIÓN	Dificultades en la planificación del lugar donde morir (no acuerdo enfermo-cuidador) o petición de cambio de ubicación.				
	SITUACIÓN ÚLTIMOS DÍAS (SUD)	Dificultades en el manejo del proceso de morir (negación desadaptativa de la situación, síntomas refractarios, sedación difícil)				
	DUELO	Factores de riesgo en el duelo				