



HOSPITAL UNIVERSITARIO
RÍO HORTEGA

**ANÁLISIS DE LOS FACTORES RELACIONADOS CON EL DESEO DE
ADELANTAR LA MUERTE EN UNA POBLACIÓN DE CUIDADOS
PALIATIVOS DOMICILIARIOS**

Trabajo de fin de grado 2021/2022

Autora: SILVIA ARRANZ DE LA FUENTE, estudiante de 6º de Grado de Medicina.

Tutores: Daniel Araúzo Palacios y Natalia Santamarta Solla



Universidad de Valladolid

Facultad de Medicina

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	2 -
1.1. Concepto deseo de muerte anticipada	2 -
1.2. Epidemiología del deseo de muerte anticipada	3 -
2. JUSTIFICACION.....	6 -
3. OBJETIVOS.....	7 -
3.1. Generales.....	7 -
3.2. Específicos	7 -
4. METODOLOGÍA DEL TRABAJO	7 -
5. RESULTADOS.....	11 -
5.1. Estadísticos descriptivos de los datos demográficos.....	11 -
5.2. Estadísticos descriptivos de los datos socioculturales	11 -
5.3. Estadísticos descriptivos de las variables que analizan la enfermedad, la calidad de vida y el sufrimiento	12 -
5.4. Relación entre variables (Anexo 11).....	13 -
6. DISCUSIÓN.....	15 -
6.1. Prevalencia de DAM	15 -
6.2. Características sociodemográficas.....	15 -
6.3. Características médicas y funcionales	16 -
6.4. Gestión de información.....	16 -
6.5. Deseo de adelantar la muerte y grado de malestar emocional.....	16 -
7. CONCLUSIONES	17 -
8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	18 -
9. APLICABILIDAD PRÁCTICA DEL ESTUDIO.....	18 -
10. BIBLIOGRAFÍA.....	19 -
11. ANEXOS.....	22 -
ANEXO 1. Escala de desmoralización II.....	22 -
ANEXO 2. Escala Detector de Malestar Emocional (DMAE).....	23 -
ANEXO 3. Listado de actividades y cronograma.....	24 -
ANEXO 4. Valoración de deseo de muerte precoz. Escala SAHD5	25 -
ANEXO 5. Índice funcional de Karnofsky	26 -
ANEXO 6. Escala de Barthel.....	27 -
ANEXO 7. NECPAL	28 -
ANEXO 8. IDC-PAL.....	29 -
ANEXO 9. Informe Comité de Ética e Investigación con medicamentos (CEIm) del Área de Salud Valladolid Oeste	30 -
ANEXO 10. Estadísticos descriptivos	31 -
ANEXO 11. Relación entre variables	37 -

ANÁLISIS DE LOS FACTORES RELACIONADOS CON EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE EN UNA POBLACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

RESUMEN

Introducción y justificación: El deseo de adelantar la muerte (DAM) es experimentado en algunos pacientes en la etapa final de su vida aquejados de enfermedades oncológicas y no oncológicas avanzadas y con un pronóstico vital de gravedad. La aparición de este fenómeno se relaciona con múltiples factores físicos, factores psicosociales y existenciales/espirituales.

Objetivos: El objetivo principal de este estudio es conocer la prevalencia del deseo de muerte anticipada (DAM), así como los factores relacionados con su posible aparición y conocer el perfil del paciente atendido por un Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

Material y métodos: Se trata de un estudio cuantitativo descriptivo, observacional, transversal, correlacional, no aleatorio en el que se seleccionó un conjunto de pacientes a través de un muestreo no aleatorizado de pacientes con enfermedad oncológica y/o no oncológica en situación avanzada y/o terminal entre diciembre 2021-abril 2022. Los datos fueron obtenidos durante las visitas que el Equipo tiene programadas para la atención del paciente en su domicilio a través de encuesta/entrevista. Se recogieron las diferentes variables a estudio y se realizó el análisis estadísticos mediante SPSS.

Resultados: Se ha obtenido una muestra de 79 pacientes en los que la prevalencia del DAM fue de 31.64%. El 82.1% de los pacientes presentaba un pronóstico grave (IK<50) y únicamente el 24.1% de ellos eran independientes. Se ha podido establecer una relación estadísticamente significativa entre el DAM y el conocimiento del diagnóstico, grado de malestar emocional, síndrome de desmoralización, así como con una mayor complejidad clínica y emocional.

Discusión/conclusiones: La prevalencia del DAM es importante en este tipo de pacientes y está determinada por múltiples factores. Se trata de pacientes con una complejidad clínica, emocional y social importante donde es necesario conocer e identificar porque sufre el paciente y de esta forma aplicar las herramientas terapéuticas necesarias.

Palabras clave: deseo de muerte anticipada, sufrimiento, cuidados paliativos.

1. INTRODUCCIÓN

Con la evolución de la medicina y el envejecimiento progresivo de la población, estamos asistiendo en estas últimas décadas a un aumento de la prevalencia de pacientes con enfermedades crónicas de larga evolución, pacientes con procesos avanzados de etiología oncológica, neurodegenerativos etc., que necesitan del apoyo de equipos médicos especializados encargados de acompañar y paliar cada uno de los síntomas que vayan apareciendo a lo largo de este proceso.

En concreto, en los pacientes en situación terminal se da un conjunto de características que hacen que su atención y la de sus familiares sea compleja. Estos pacientes, en los que el pronóstico de la enfermedad no es favorable, que presentan una pobre calidad de vida y que soportan una carga sintomática importante, no es infrecuente que expresen su deseo de adelantar el proceso de muerte. Esto tiene que poner en alerta al equipo sociosanitario de referencia para valorar si el deseo es real, o está influenciado por diferentes factores sobre los que podemos actuar.

1.1. Concepto deseo de muerte anticipada

“El deseo de adelantar la muerte (DAM) se define como 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⁾.

Son varias las expresiones que se han utilizado para hacer referencia a este deseo: “deseo de morir”, “deseo de muerte acelerada”, “eutanasia”, “suicidio asistido”. El estudio del DAM es complejo puesto que no existe un concepto claro y unánime que facilite la realización de trabajos, así como una adecuada interpretación de los diferentes resultados.

En lo que sí que parece haber acuerdo entre los diferentes autores es que el DAM es un fenómeno presente en pacientes con enfermedades avanzadas incurables y progresivas, con elevada carga sintomática, y cuya esperanza de vida se encuentra notablemente disminuida.

Otro de los aspectos importantes que se ha podido observar es que el DAM es un fenómeno reactivo frente al sufrimiento y de características multidimensionales, que analizaremos a continuación. Se manifiesta en respuesta al sufrimiento físico, psicológico, existencial e incluso relacionado con aspectos sociofamiliares y espirituales.

En el año 2016 se realizó un intento por unificar criterios para facilitar el estudio del DAM, en el que se reunieron un total de 24 expertos, quienes llegaron a la definición final: *“El DAM es una reacción al sufrimiento, en el contexto de una condición potencialmente mortal, de la cual el paciente no puede ver otra salida que acelerar su muerte. Este deseo puede expresarse espontáneamente o después de que se le pregunte al respecto, pero debe de distinguirse de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir naturalmente, aunque preferiblemente pronto”*. *“El DAM puede surgir en respuesta a uno o más factores, incluidos los síntomas físicos (presentes o previstos), la angustia psicológica (por ejemplo, depresión, desesperanza, miedos, etc.), el sufrimiento existencial (por ejemplo, la pérdida de significado de la vida) o los aspectos sociales (por ejemplo, la sensación de ser una carga)”*⁽²⁾.

1.2. Epidemiología del deseo de muerte anticipada

Son muchos los estudios que tratan de determinar cuál es la prevalencia del DAM en diferentes tipos de poblaciones de pacientes, la cual oscila de forma importante, dependiendo del estudio que se consulten, entre el 1.5% y el 37,8%⁽³⁾. La incidencia del DAM está mejor estudiada en pacientes oncológicos, estimándose que entre un 7.7% y un 10% de éstos expresan su deseo de anticipar su muerte⁽⁴⁾.

El DAM ha sido menos investigado en nuestro entorno, en el área mediterránea, como apuntan Busquet Duran et al.⁽⁵⁾, quienes realizaron un estudio observacional longitudinal en el ámbito de la atención domiciliaria en Cataluña, con el propósito de establecer la prevalencia y la evolución a lo largo del proceso que transitan estos enfermos. Este estudio incluyó 1677 pacientes, de los cuales el 69.7% eran oncológicos y en el que se observó una prevalencia de deseo de anticipar la muerte del 6.67%.

En España, un estudio reciente muestra que el DAM aparece de forma puntual en un 11% de los pacientes, mientras que lo hace de forma persistente en un 7%. Se observa también que un 22% de ellos pensaron en acelerar la muerte⁽⁶⁾ y concluyen que uno de cada 5 pacientes presentaba DAM. Así mismo, un grupo portugués estableció la prevalencia del DAM en un 20% (IC del 95% [11.7-30.8]) en una población de 75 enfermos terminales⁽⁷⁾.

También ha sido estudiado este deseo en una muestra de pacientes ancianos hospitalizados en una unidad hospitalaria de agudos de Medicina Interna, Bornet et al.⁽⁸⁾ realizan un estudio transversal donde determinan una prevalencia del deseo de morir del 8.6 % (intervalo de confianza [IC] del 95%: 5,3-13,0). Otro de los estudios llevado a cabo en pacientes con ELA mostró que el 18.9 % expresaron DAM y el 5.7% de acelerarla⁽⁹⁾.

Como podemos observar, la prevalencia de este fenómeno es muy variable, dependiendo del entorno sociocultural, de cómo se defina el deseo de morir, del método de estudio y del tipo de población incluido en cada estudio.

1.3. Factores que influyen en el deseo de adelantar la muerte

Son varios los autores que han explorado este deseo en pacientes con enfermedad avanzada, responsabilizando a los síntomas físicos, factores psicosociales y existenciales/espirituales del mismo. Factores como la pérdida de autonomía de estos pacientes, la pérdida de dignidad, el miedo a ser una carga para sus familiares/cuidadores, la pérdida del sentido de la vida, miedo al sufrimiento y miedo al futuro se postulan como los principales factores del DAM.

Rodrigues et al.⁽¹⁰⁾ en una revisión sistemática apuntan que debemos ir más allá de la búsqueda de los desencadenantes y poner énfasis en analizar cuál es el significado, las funciones e intenciones de estos pacientes cuando expresan su deseo de acelerar su muerte, y profundizar en los potenciales desencadenantes, explorando su biografía, sus pensamientos, actitudes y creencias para poder entender mejor qué está soportando este deseo.

- **Síntomas físicos**

Uno de los factores más importantes en estos pacientes es, especialmente, el dolor y la pérdida de funcionalidad, provocando una importante disminución de su calidad de vida respecto al estado previo.

Otros síntomas físicos que refieren estos pacientes son: el cansancio, difícil de discernir si se debe a la propia enfermedad o si el componente emocional es más determinante, la disnea, la incontinencia, el deterioro cognitivo y los efectos adversos de los tratamientos. Sin embargo, si los síntomas físicos están bien controlados tienen un menor peso en el deseo de adelantar la muerte que el malestar emocional o existencial, como la depresión, la pérdida de sentido, el síndrome de desmoralización y el miedo a la pérdida de identidad o del control sobre uno mismo⁽¹¹⁻¹³⁾.

- **Factores psicológicos**

La vivencia del miedo, la pérdida de control que experimentan respecto a su propio deterioro físico y funcional, el sentimiento de carga a sus familias, temor de no poder expresar sus deseos o necesidades debido a su situación clínica o por la aparición de un posible deterioro cognitivo son factores que pueden colaborar en el DAM.

El síndrome de desmoralización es una situación psicoemocional caracterizada por la desesperanza, el desamparo, la pérdida de sentido y el distrés existencial⁽¹⁴⁾. Kissane et al.⁽¹⁵⁾ por su parte recogen un conjunto de criterios diagnósticos que ayudan en su diagnóstico. Este síndrome psiquiátrico podría relacionarse con la aparición del DAM. Para valorar el grado de sufrimiento de estos pacientes se puede utilizar la escala de desmoralización II (Anexo 1).

Otra de las escalas que nos ayuda en la valoración de estos síntomas es la escala de Detección del Malestar Emocional (DMAE), que ayuda a comprender la causa del malestar y la necesidad de tomar medidas terapéuticas (Anexo 2).

- **Factores sociales**

La ausencia de cuidador principal y su grado de parentesco es otro de los motivos que llevan a estos pacientes a expresar su DAM.

- **Factores espirituales**

La percepción subjetiva de la pérdida de control y de la dignidad se encontrarían en la base del DAM. La espiritualidad se divide en tres ámbitos: la capacidad de conexión con uno mismo (sentido), con los demás (conexión) y con lo que nos trasciende (trascendencia)^(16,17). Se establece una relación entre estas tres dimensiones y el DAM, pues la falta de sentido y la pérdida de conexión con los demás se muestra como un factor predisponente, mientras que el malestar en el ámbito de la trascendencia protege del DAM⁽¹⁶⁾.

Otro de los aspectos importantes en este punto son las creencias religiosas de los pacientes. Así, se ha observado en algunos estudios que podría actuar como factor protector en el desarrollo de DAM^(11,18).

1.4. Significado del deseo de muerte anticipada para el paciente

A pesar de que conocemos cuales son los factores que más influyen en la aparición del deseo de adelantar la muerte es importante conocer qué es lo que nos están queriendo transmitir. A este respecto son varios los significados que se relacionaron con la petición del DAM.

Uno de ellos es la necesidad de estos pacientes de poner fin a su padecimiento en busca de una solicitud explícita de ayuda para terminar con la situación que estaba viviendo. Otro grupo de pacientes perciben este sufrimiento como insoportable entendiendo la muerte como un mal menor.

Ya hemos comentado la sensación de estos pacientes de ser una carga para sus familiares, así como la pérdida de independencia e identidad, expresando que antes de que suceda ésta prefieren morir, e incluso en algunos de ellos puede llegar a convertirse en una forma de no perder la autonomía y de poseer el control sobre su vida hasta el final.

Es por todo lo descrito anteriormente por lo que podemos observar lo complejo de este fenómeno y cómo surge la necesidad de ahondar en él y conocer en profundidad, porque solo de esta manera podremos dar respuestas en el futuro cuando nos enfrentemos a este tipo de peticiones.

2. JUSTIFICACIÓN

Es creciente el interés que suscita el estudio del DAM desde un punto de vista clínico y de investigación. Durante los últimos 5 años en España se pone un mayor énfasis en el estudio de este fenómeno, su prevalencia y los factores potencialmente responsables del mismo.

El primer estudio publicado en España fue en 2014, con el objetivo de valorar la validez y fiabilidad de la versión española del *Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD)* y examinar los factores asociados al DAM⁽¹⁹⁾. Concluye que la adaptación española de SAHD mostró buenas propiedades psicométricas y que tanto el deterioro físico como psicológico, así como un peor pronóstico, se asocian con unas puntuaciones más altas en la escala SAHD, lo que refuerza la idea de que el DAM se da en respuesta al sufrimiento.

Pero, como profesional sanitario, ¿cuál es mi papel?, ¿tengo las herramientas necesarias para enfrentarme a un paciente que me expresa su deseo de adelantar su muerte?, ¿estoy capacitado para explorarlo de forma adecuada?, ¿puedo dar una respuesta terapéutica al respecto? Son pocos los estudios de investigación que han examinado directamente el papel de los profesionales sanitarios al respecto.

En el año 2003 se publicó un análisis cualitativo⁽²⁰⁾ basado en entrevistas a un conjunto de 24 médicos involucrados en la atención de este tipo de pacientes, en el que apuntan que una mejor interacción médico-paciente puede contribuir a una mejor comprensión del DAM. Por otra parte, un grupo alemán llevó a cabo un estudio⁽²¹⁾ en el que concluyeron que es necesario un profundo desarrollo personal y profesional para dar respuesta a la problemática de estos pacientes, potenciando una buena relación médico-paciente y capacitando a los profesionales sanitarios para enfrentarse a este

desafío. que es cada vez más común, independientemente de la especialidad en la que se ejerza.

Es por todo lo expuesto con anterioridad por lo que, en este trabajo, nos proponemos investigar la prevalencia del DAM y los factores relacionados con su aparición.

HIPÓTESIS

En pacientes con enfermedad terminal, el deseo de adelantar la muerte está en relación con su malestar físico y/o psíquico.

3. OBJETIVOS

3.1. Generales

Conocer la prevalencia del deseo de muerte anticipada (DAM), así como factores relacionados con su posible aparición.

3.2. Específicos

1. Describir el perfil de paciente atendido por un Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
2. Explorar en estos pacientes, la relación del DAM con factores físicos y psicológicos que puedan influir en su aparición.
3. Correlación entre el DAM y la complejidad clínica y emocional valoración funcional y pronóstica.
4. Relación existente entre el DAM y el sufrimiento.
5. Deseo de anticipar la muerte en relación con la desesperanza y la pérdida de sentido en la vida.

4. METODOLOGÍA DEL TRABAJO

Se trata de un estudio cuantitativo descriptivo, observacional, transversal, correlacional, no aleatorio.

Periodo de trabajo de campo: diciembre 2021-abril 2022 (Anexo 3)

- **Población:**

Para el presente estudio se llevó a cabo un muestreo no aleatorizado de pacientes dispuestos a participar, con previo consentimiento verbal informado. Los pacientes presentaban una enfermedad oncológica y/o no oncológica en situación avanzada y/o terminal.

- **Selección de pacientes:**

El estudio se realizó con los pacientes adultos incluidos en el Programa de Seguimiento por el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de Atención Primaria del Área de Salud Valladolid Oeste entre diciembre de 2021 y abril de 2022.

Los criterios de inclusión fueron:

- ✓ Paciente mayor de edad.
- ✓ Diagnóstico de enfermedad avanzada y/o terminal.
- ✓ Pacientes con necesidades paliativas incluidos en el Programa de Seguimiento del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos del HURH.
- ✓ No estar recibiendo tratamiento activo para el cáncer cuya intención sea curativa.
- ✓ Capacidad cognitiva suficiente para dar su consentimiento informado, que fuera capaz de mantener una conversación y comprender las preguntas de los cuestionarios y que pudiera dar información válida durante la entrevista.

Los criterios de exclusión fueron:

- ✓ En aquellos enfermos que no podían tolerar una entrevista de 30 minutos se consideró que no tenían las condiciones de salud mínimas para participar en el estudio.
- ✓ Enfermos que mostraron evidencia de alteraciones cognitivas o delirium identificadas y valoradas por el equipo de Cuidados Paliativos.

- **Procedimiento y recogida de datos:**

La selección de los pacientes en el estudio fue llevada a cabo por la investigadora principal y contó con el apoyo de los profesionales que trabajan en la Unidad de Cuidados Paliativos para la recogida de datos. De esta manera se intentó garantizar la no variabilidad inter-observador.

Los enfermos que cumplieron con los criterios de elegibilidad, inclusión y exclusión fueron invitados a participar en el estudio por el profesional del equipo de Cuidados Paliativos. Una vez que el enfermo y sus acompañantes habían sido informados de los objetivos del estudio y habían dado su consentimiento verbal, se contactó con la investigadora principal encargada de la recolección de datos.

En todo caso, se buscó que la entrevista tuviera un efecto terapéutico en los enfermos que participaron en el estudio y que se apoyara en el proceso terapéutico que estaba llevando el equipo de Cuidados Paliativos.

- **Encuesta/entrevista:**

La recogida de datos se llevó a cabo durante las visitas que el Equipo tiene programada para la atención del paciente en su domicilio.

- **Cuestionarios:**

La recopilación de datos a analizar fue recogida mediante la utilización de varios cuestionarios:

1. Escala SAHD 5 (Anexo 4)
2. Escala de desmoralización
3. Índice funcional de Karnofsky (Anexo 5)
4. Escala Barthel (Anexo 6)
5. NECPAL (Anexo 7)
6. IDC-PAL (Anexo 8)
7. Detección de malestar emocional (DMAE)

- **Variables del estudio:**

1. Edad
2. Sexo
3. Rural/urbano
4. Cuidador principal
5. Grado de parentesco de cuidador principal
6. Gestión de información
7. Nivel de formación académica
8. Grado de desmoralización
9. Necesidades de cuidados paliativos
10. Complejidad clínica
11. Deseo de muerte precoz
12. Situación funcional
13. Situación pronóstica
14. Grado de malestar emocional

- **Consideraciones éticas:**

El estudio se ha realizado con información específica recogida en la actividad habitual sobre pacientes en situación de gravedad o alta fragilidad, y comprende información sobre su intimidad, situación familiar o social. Esta información ha sido custodiada de forma absolutamente confidencial y tratada únicamente con los fines asistenciales previstos, pudiendo ser utilizada para los fines de investigación de este estudio.

El estudio cumple los requisitos indicados en la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y ha sido evaluado por el Comité de Ética e Investigación con medicamentos (CEIm) del Área de Salud Valladolid Oeste (Anexo 9)

La participación de los pacientes en las respuestas a los cuestionarios es voluntaria, por consentimiento tácito. El rechazo a participar no ha supuesto ni supondrá un perjuicio en el proceso habitual de atención.

En todo momento se ha garantizado la participación voluntaria e informada y se ha asegurado la confidencialidad de los datos. A la inclusión de los pacientes se les ha informado sobre los fines de la información y de la posibilidad de que la misma sea tratada con fines de investigación, siendo precisa la aceptación verbal del correspondiente consentimiento informado. Dicha aceptación ha sido registrada en su historia clínica informática.

- **Evaluación beneficio-riesgo para los sujetos de investigación**

El objetivo de este estudio no implica recoger información explícita acerca de ningún medicamento, aunque como objetivo secundario se podría estudiar el abordaje terapéutico en general. La prescripción de medicamentos y de tratamientos en general deberá seguir los cauces habituales de la práctica clínica. Se considera que la participación en este estudio no implica ningún riesgo adicional al que tendría el paciente en la práctica clínica sin mediar su participación en el estudio.

- **Consentimiento informado**

Ha sido responsabilidad del equipo de atención informar al paciente sobre su participación en el estudio, debiendo aclarar en tal caso que esta participación es voluntaria y no supone ningún cambio ni en su tratamiento ni en su atención médica respecto a los que recibiría de no participar.

- **Confidencialidad de los datos**

El tratamiento de los datos se ha hecho siguiendo la legislación vigente española sobre protección de datos. Se ha respetado en todo momento el derecho de los participantes a la confidencialidad. Sólo personal debidamente autorizado tiene o tendrá acceso a los datos personales identificables de los sujetos de estudio.

Asimismo, es responsabilidad del equipo asistencial y, en su caso, del investigador informar a los participantes de modo expreso, preciso e inequívoco que sus datos se incorporarán a una base de datos informática, la cual sólo se empleará con finalidades de investigación clínica.

- **Análisis estadístico (Anexos 10 y 11)**

Todos los datos se han almacenado en una base de datos Excel y procesados mediante el programa SPSS-24, teniendo en cuenta que se ha hecho sobre una población definida (no muestral).

5. RESULTADOS

De un total de 165 enfermos que fueron incluidos en el Programa de Seguimiento por el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos, 79 de ellos cumplían criterios de inclusión para el estudio. La muestra final fue de 79 pacientes, entrevistados por el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de Atención Primaria del Área de Salud Valladolid Oeste.

5.1. Estadísticos descriptivos de los datos demográficos

El 50,6% eran mujeres frente al 49,4% hombres (tabla y gráfico 1 del anexo 10). El rango de edades fue de 49 a 93 años, con una media de edad de 74,81 años (tabla 2 del anexo 10). Como se puede observar en el gráfico no se puede identificar un intervalo dentro del rango de edades que agrupe a una mayoría de sujetos (gráfico 2 del anexo 10). Considerando que la media de edad fue 74,81 y la mediana de 75 se puede decir que los datos se distribuyeron de una forma regular en torno a la media, si bien según se aprecia las frecuencias mayores parecen corresponder levemente con valores altos de la muestra.

5.2. Estadísticos descriptivos de los datos socioculturales

El 58,2 % vivía en el ámbito rural frente al 40,5% del ámbito urbano (ver tabla y gráfico 3 del anexo 10).

Contaban con el apoyo de un cuidador principal el 98,7%, tan solo un paciente no tenía cuidador principal (ver tabla y gráfico 4 del anexo 10).

Con relación al grado de parentesco del cuidador principal, un 49,4% eran los hijos, el 43% el cónyuge, el 5,1% eran los hermanos y el 1,3% de la muestra tenía otro tipo de relación (tabla y gráfico 5 del anexo 10).

En cuanto al nivel cultural, el 39,2% de los pacientes tenían estudios Básicos, el 24,1% Primarios y el 22,8% tenía estudios medios (FP- Bachiller). Únicamente el 13,9% alcanzó estudios Universitarios (tabla y gráfico 6 del anexo 10).

5.3. Estadísticos descriptivos de las variables que analizan la enfermedad, la calidad de vida y el sufrimiento

El 88,6% de los pacientes de la muestra eran oncológicos frente al 11,4 % pacientes no oncológicos (tabla y gráfico 7 del anexo 10).

La mayor parte de los sujetos (un total de 63) se agruparon en el intervalo de puntuaciones del IK entre 40 y 50 (incapacitado, requiere cuidados médicos específicos) (tabla y gráfico 8 del anexo 10). La media del Índice de Karnofsky fue del 48,72 (tabla 9 del anexo 10).

El test de Barthel clasifica a los pacientes en Independiente (100), dependiente leve mayor o igual a 60); dependiente moderado (55/40); dependiente severo (35/20) y dependiente total (< 20). De acuerdo con esta clasificación los resultados obtenidos son: dependencia leve el 45,7%, dependencia moderada el 12,7%, dependencia severa el 7,6% y el 10,1% dependencia total (ver gráfico 9 del anexo 10). El 24,1% eran totalmente independientes. La puntuación media respecto a este índice fue de 66,9.

La escala NECPAL nos muestra qué pacientes tienen necesidades de cuidados paliativos. En nuestro caso, el 100% de los pacientes son NECPAL+, es decir, que tienen necesidad de estos cuidados, teniendo en cuenta que ha mayor puntuación en esta escala mayor es la necesidad de estos (tabla y gráfico 10 del anexo 10).

Del total de 79 pacientes, se observó que, el 62% eran pacientes complejos y el 32,9% altamente complejos (tabla y gráfico 11 del anexo 10). Se excluyeron los datos de 4 pacientes por la imposibilidad de llevar a cabo análisis fiables.

Se ha analizado el grado de intensidad de malestar emocional (puntuación del 0-20). Teniendo en cuenta que, a mayor puntuación, mayor malestar emocional siendo positivo si es mayor o igual a 9. No se observa un intervalo o rango específico en el que se agrupe la mayoría de los casos, pero el 60,7% de los pacientes presentaron malestar emocional, obteniendo una media de 10,29 (ver tabla y gráfico 12 del anexo 10).

Con relación al deseo de muerte anticipada, en la escala SHAD5, una puntuación mayor o igual a 2 indica riesgo de DAM. El 68,4% no presentaba deseo de muerte anticipada frente al 31,7% que obtuvieron puntuaciones de 2 y 3. (tabla y gráfico 13 del anexo 10).

Esta escala valora el síndrome de desmoralización, la puntuación va de 0-32, estableciéndose tres puntos de corte: 0-3 (bajo), 4-10 (moderado) y ≥ 11 (alto). La grafica muestra la distribución de frecuencias de las puntuaciones de desmoralización. Observando este rango de puntuaciones, no se puede identificar claramente un intervalo

bien definido en el que se agrupan la mayoría de los casos. La media tiene un valor de 7,77 (tabla y gráfico 14 del anexo 10).

Ningún paciente de la muestra solicitó de forma explícita la eutanasia.

El 50,6% de los pacientes era conocedor de su diagnóstico y el 45,6% lo conocía parcialmente. Se excluyeron 3 datos por la imposibilidad de llevar a cabo análisis fiables (tabla 15 del anexo 10).

El 70% de los pacientes no conocía cual era el pronóstico de su patología frente al 29,1% que si era consciente de ello (tabla 16 del anexo 10).

El 96,2% presentaban conciencia de enfermedad frente al 3,8% que no tenían conciencia de esta (tabla 17 del anexo 10).

El 87,3% de estos pacientes no habían realizado una planificación de decisiones anticipadas, frente al 12,7% que sí que lo habían tratado (ver tabla 18 y gráfico 15 del anexo 10).

5.4. Relación entre variables (Anexo 11)

Se observó que:

- ✓ En la situación pronóstica (IK) mostró
 - Relación no estadísticamente significativa con el malestar emocional, valorado a través de la escala de Detector de Malestar Emocional (DMAE). Lo que indica que valores altos o bajos en una de las dos variables no se corresponde con valores bajos o altos en la otra. Este resultado se aprecia de una forma mas visual cuando se observan las puntuaciones medias de DMAE para cada grupo IK (en función de los valores de IK). No parece que las puntuaciones medias del DMAE varíen de forma sistemática y significativa con el aumento de las puntuaciones IK.
 - Relación no estadísticamente significativa con el grado de desmoralización, lo que indica que un peor pronóstico no se correlaciona con presentar un mayor grado de desmoralización y a la inversa. De nuevo las medias de la variable desmoralización para cada grupo IK son similares.
 - Relación no estadísticamente significativa con el deseo de adelantar la muerte (SAHD5).
- ✓ En el grado de malestar emocional mostró una relación estadísticamente significativa con todas las variables con las que la correlacionamos.

- Relación estadísticamente significativa entre el malestar emocional y la aparición de deseo de adelantar la muerte, lo cual indica que a mayor sufrimiento mayor manifestación de deseo de adelantar la muerte.
- Relación positiva y estadísticamente significativa con el síndrome de desmoralización.
- ✓ En la desmoralización mostró una relación estadísticamente significativa con la aparición del DAM.
- ✓ En el conocimiento de la enfermedad mostró:
 - Relación no estadísticamente significativa entre conocer el diagnóstico de la enfermedad y la aparición de malestar emocional (DMAE).
 - Relación positiva y estadísticamente significativa entre conocer el diagnóstico parcialmente o de forma absoluta y el DAM.
 - Relación no estadísticamente significativa con el grado de desmoralización.
- ✓ El conocimiento del pronóstico mostró
 - Relación no estadísticamente significativa entre la variable conocer o no el pronóstico y la aparición de malestar emocional.
 - Relación estadísticamente significativa entre conocer el pronóstico de la enfermedad y presentar deseo de adelantar la muerte.
 - Relación estadísticamente significativa también con la variable desmoralización.
- ✓ Conciencia de enfermedad
 - En este caso al contar solo con 3 sujetos para la variable no conciencia de enfermedad frente a 76 que, si tienen conciencia de enfermedad, no es posible hacer comparaciones fiables. Sería conveniente ampliar el estudio en el futuro.
- ✓ Grado de Complejidad clínica mostró
 - Hubo diferencias significativas entre el grado de complejidad y el grado de sufrimiento (DMAE).
 - Relación significativa entre la complejidad clínica y el deseo de muerte anticipada.
 - Relación significativa entre la complejidad clínica y el grado de desmoralización.
- ✓ Grado de complejidad emocional mostró
 - Relación positiva y estadísticamente significativa para la variable deseo de adelantar la muerte.
 - Fue positiva y estadísticamente significativa la correlación con el grado de desmoralización.

- No significativa la correlación entre la complejidad emocional y el grado de sufrimiento.

6. DISCUSIÓN

Planteamos un estudio cuantitativo descriptivo, observacional, transversal, correlacional y no aleatorizado, en el que analizamos la prevalencia y factores relacionados con el deseo de anticipar la muerte, en pacientes incluidos en el Programa de Seguimiento del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de Atención Primaria del Área de Salud Valladolid Oeste. A su vez, se pretendió también describir cual era el perfil tanto demográfico como sociológico, cultural y médico de dichos pacientes.

6.1. Prevalencia de DAM

Uno de los principales objetivos de este estudio es determinar la prevalencia del DAM utilizando la escala SAHD-5. El 31,7% tenía DAM; dicha prevalencia es levemente más elevada a estudios previos españoles (7-22%)^(1,6,7) Estas diferencias pueden deberse a la falta de conceptos sociales y conceptuales y nos hace reflexionar sobre la necesidad de consenso en cuanto a la definición y uso de herramientas fiables válidas para la cuantificación.

6.2. Características sociodemográficas

La mitad de los participantes de este estudio era del sexo femenino, un 50.6% frente al 49.4% del sexo masculino. La media de edad de los participantes era de 74.81 años y la mediana de 75, considerando que los datos se distribuyeron de forma regular en torno a la media.

Analizando las condiciones educativas, se observó que el 39.2% de los pacientes tenían estudios básicos y el 24.1% primarios. La minoría de los pacientes tenían estudios medios (FP-Bach) correspondientes al 22.8% y tan solo un 13.9% alcanzaron estudios Universitarios.

El 98.7% de los pacientes contaban con la ayuda de un cuidador principal cuyo grado de parentesco era variable (49.4% hijos, 43% cónyuge, 5.1% hermanos y 1.3% otros). Solo el 1.3% de los pacientes no tenía a su lado la figura de cuidador principal. Esto podría estar relacionado con la edad de estos pacientes, ya que como expusimos con anterioridad la media de edad era avanzada y la mayor parte de ellos eran viudos o cónyuges también de edad avanzada, quedando a cargo de los hijos.

El 58.2% de los participantes residía en el ámbito rural frente al 40.5% que pertenecía al ámbito urbano.

6.3. Características médicas y funcionales

El 88.6% de los pacientes incluidos en este estudio fueron enfermos oncológicos frente al 11.4% que correspondían con enfermos no oncológicos. Aplicando el índice de Karnofsky que nos permite hacer una valoración pronóstica de estos pacientes (valores inferiores a 50 indican que requiere ayuda y peor pronóstico) obtuvimos una media del Índice de Karnofsky de los pacientes de la muestra fue de 48.72. El 82.1% de los pacientes presentaban un IK igual o menor de 50 correspondiente con un pronóstico grave.

El grado de dependencia física lo analizamos aplicando la escala de Barthel que nos orienta sobre el grado de dependencia según la puntuación obtenida. El 45.7% de los pacientes presentaban un grado de dependencia leve, dependencia moderada el 12.7%, dependencia severa el 7.6% y dependencia total el 10.1%. El 24.1% de los pacientes eran independientes.

Se valoró el grado de complejidad clínica y emocional a través de dos escalas fundamentales en la aproximación inicial del paciente de Cuidados paliativos, la NECPAL y la IDC-PAL respectivamente. El 100% de los pacientes fueron NECPAL+, es decir presentaban necesidades paliativas, teniendo en cuenta que a mayor puntuación mayores son las necesidades de estos cuidados. Respecto a la complejidad emocional puesta de manifiesto a través de la escala IDC-PAL observamos que el 62% de los pacientes eran complejos y el 32.9% altamente complejos.

6.4. Gestión de información

En cuanto al grado de información de la que disponían los pacientes se observó que aproximadamente la mitad (45.6%) conocían parcialmente la información acerca de su diagnóstico y el 50.6% conocían el diagnóstico. Respecto al pronóstico es llamativo que el 70.9% de los pacientes no tenían información al respecto frente a tan solo un 29.1% que si conocía cuál era su pronóstico vital. El 96.2% se sentían enfermos frente a un 3.8% que no tenían conciencia de enfermedad.

La planificación de decisiones anticipadas es una herramienta que permite a los pacientes con enfermedad avanzada realizar de una planificación de los cuidados médicos quiere recibir garantizando que los recibirá cuando el paciente no tenga la capacidad de decidir por su situación clínica o emocional. Llama la atención que solo el 12.7% de los pacientes la llevaron a cabo frente al 87.3%.

6.5. Deseo de adelantar la muerte y grado de malestar emocional

Para medir el grado de malestar emocional se utilizó el Detector de Malestar Emocional (DMAE), una puntuación mayor o igual a 9 nos indica que existe malestar y

cuanto mayor es la puntuación mayor es el grado de malestar. Se observó que el 60.7% de los pacientes padecían sufrimiento emocional y un 39.3% no presentaban este síntoma.

En cuanto al síndrome de desmoralización, teniendo en cuenta que esta escala posee tres puntos de corte: 0-3 (bajo), 4-10 (moderado) y ≥ 11 (alto). Concluimos que el 15.2% de los pacientes presentan una grado de desmoralización bajo, el 62% moderado y un alto grado de desmoralización 22.8%. Es importante destacar que la media para esta variable es de 7.7, es decir la mayoría de estos pacientes presentan un grado de desmoralización moderado.

A la hora de correlacionar diferentes variables obtuvimos correlaciones no estadísticamente significativas entre el pronóstico y pérdida funcional (IK) y el sufrimiento (DMAE, desmoralización y SAHD-5), es decir, los pacientes de nuestra muestra no estaban más desmoralizados, o sufrían más o desean morir por ser más dependientes o tener peor pronóstico. Hasta donde sabemos, solo otro estudio de Rodin et al ⁽¹⁾ no halló tampoco una correlación significativa.

Sin embargo, aquellos pacientes que presentaban puntuaciones más altas en cuanto a la desmoralización y a su malestar emocional, si tenían mayores deseos de adelantar su muerte. En este contexto, comparándolo con estudios previos, estos pacientes desean morir desde la impaciencia y perdida de sentido de su vida y por eso la desmoralización puede ser una manifestación más del DAM, pudiendo actuar como variables mediadoras. ^(1,2)

En cuanto a gestión de información, se observó que los pacientes que conocían parcial o totalmente el diagnóstico no tenían malestar emocional o estaban más desmoralizados, pero sí tenían más deseo de adelantar la muerte al igual que los que conocían el pronóstico. Los pacientes más complejos clínica y emocionalmente tenían más sufrimiento, estaban más desmoralizados y deseaban adelantar la muerte

7. CONCLUSIONES

- ✓ El perfil sociodemográfico del paciente incluido en nuestra muestra es el de una mujer con una media de edad de 74.81 años, que vive en el ámbito rural (58.2%), con estudios básicos (39.2%) y cuya figura del cuidador principal son los hijos (49.4%). Todos ellos presentaban necesidades paliativas y eran complejos física y emocionalmente.
- ✓ La prevalencia de deseo de adelantar la muerte (DAM) es de 31,7% utilizando la escala SAHD-5, adaptada y validada para la evaluación de DAM.

- ✓ Ningún paciente solicitó de forma explícita la eutanasia.
- ✓ Tanto la complejidad clínica como la emocional muestran una asociación directa y positiva con el DAM, lo que tal idea apoya que el DAM surge como respuesta al sufrimiento físico y emocional.
- ✓ Los factores analizados tales como el conocimiento de la información acerca del diagnóstico de la enfermedad que padece y el pronóstico, contribuyen de forma significativa a la aparición del deseo de adelantar la muerte.
- ✓ El deseo de adelantar la muerte puede surgir como respuesta al sufrimiento emocional, existencial y pérdida de sentido de la vida.
- ✓ Dada la prevalencia de DAM encontrada en la población explorada, parece relevante tener en cuenta la posibilidad de explorar este deseo para poder proporcionar la mejor asistencia posible.

8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Una de las limitaciones de este estudio es debido al diseño de este, la muestra limitada de pacientes y las dificultades de selección de los participantes por tratarse de una población muy limitada.

Además de los factores estudiados en este trabajo relacionados con el deseo de adelantar la muerte pueden existir otros que influyan en la percepción de este fenómeno y el sufrimiento de estos pacientes (miedo a la muerte, creencias religiosas).

Otra limitación del estudio puede estar relacionada con los aspectos éticos, pues se ha utilizado información recogida previamente al trabajo de campo. No obstante, a todos los pacientes se les ha pedido su consentimiento verbal informado para los fines del estudio.

9. APLICABILIDAD PRÁCTICA DEL ESTUDIO

Es fundamental el **conocimiento por parte del equipo sanitario** de referencia **de los factores que llevan al paciente al deseo de adelantar la muerte en fases avanzadas de enfermedad**. Solo de esta forma podremos aplicar las medidas terapéuticas necesarias para así aliviar este sufrimiento. En estudio futuros sería interesante conocer más a fondo si este deseo de muerte anticipada se transforma en una solicitud de eutanasia.

En cualquier caso, sería importante **la formación** de los profesionales sanitarios para el acompañamiento y abordaje de estos pacientes en un tema tan complejo como

es el deseo de adelantar la muerte, adquiriendo habilidades en el manejo de los factores que influyen en este.

Es necesario destacar la importancia en la planificación de decisiones anticipadas con el objetivo de mejorar el manejo sanitario de estos pacientes en la etapa final de su vida.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Villavicencio Chávez CA. Deseo de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado [Internet] [Ph.D. Thesis]. TDX (Tesis Doctorals en Xarxa). Universitat Internacional de Catalunya; 2016 [citado 20 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://www.tdx.cat/handle/10803/396121>.
2. 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(1):e0146184.
3. Bellido-Pérez M, Crespo I, Wilson KG, Porta-Sales J, Balaguer A, Monforte-Royo C. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced cancer: A comparison of 2 different approaches. *Psycho-Oncology*. junio de 2018;27(6):1538-44.
4. 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. *PLoS One*. 17 de enero de 2019;14(1):e0210784.
5. El deseo de adelantar la muerte en cuidados paliativos domiciliarios | Revista Española de Salud Pública. [citado 20 de mayo de 2022]; Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/RESP/article/view/91877>
6. Belar A, Arantzamendi M, Santesteban Y, López-Fidalgo J, Martínez M, Lama M, et al. Cross-sectional survey of the wish to die among palliative patients in Spain: one phenomenon, different experiences. *BMJ Support Palliat Care*. junio de 2021;11(2):156-62.
7. Julião M, Barbosa A, Oliveira F, Nunes B. Prevalence and factors associated with desire for death in patients with advanced disease: results from a Portuguese cross-sectional study. *Psychosomatics*. octubre de 2013;54(5):451-7.
8. Bornet MA, Rubli Truchard E, Waeber G, Vollenweider P, Bernard M, Schmieid L, 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*. 14 de septiembre de 2020;20:348.
9. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I, Rowland LP, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*. 12 de julio de 2005;65(1):68-74.
10. 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*. 1 de septiembre de 2017;7(9):e016659.

11. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliative Care*. 31 de julio de 2014;13(1):38.
12. Suarez-Almazor ME, Newman C, Hanson J, Bruera E. Attitudes of Terminally Ill Cancer Patients About Euthanasia and Assisted Suicide: Predominance of Psychosocial Determinants and Beliefs Over Symptom Distress and Subsequent Survival. *JCO*. 15 de abril de 2002;20(8):2134-41.
13. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, van Weel C. «Unbearable suffering»: a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics*. diciembre de 2011;37(12):727-34.
14. 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. *Medicina Paliativa*. 1 de octubre de 2018;25(4):255-9.
15. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome--a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*. 2001;17(1):12-21
16. Busquet-Duran X, Jiménez-Zafra EM, Martínez-Losada EJ, Tura-Poma M, Llobera-Estrany J, Moreno SM, et al. EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE EN CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS. BUSCA TU SIETE POR CIENTO(*). *Rev Esp Salud Pública*. :19.
17. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*. 1 de enero de 2015;22(1):25-32.
18. Belar A, Martinez M, Centeno C, López-Fidalgo J, Santesteban Y, Lama M, et al. Wish to die and hasten death in palliative care: a cross-sectional study factor analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 14 de octubre de 2021;bmjspcare-2021-003080.
19. 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: Wish to hasten death in cancer patients. *Psycho-Oncology*. octubre de 2014;23(10):1125-32.
20. Kelly B, Burnett P, Badger S, Pelusi D, Varghese FT, Robertson M. Doctors and their patients: a context for understanding the wish to hasten death. *Psychooncology*. junio de 2003;12(4):375-84.
21. Galushko M, Frerich G, Perrar KM, Golla H, Radbruch L, Nauck F, et al. Desire for hastened death: how do professionals in specialized palliative care react?: Professionals' responses to desire for hastened death. *Psycho-Oncology*. mayo de 2016;25(5):536-43.
22. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology*. agosto de 2011;20(8):795-804.

23. Monforte-Royo C, González-de Paz L, Tomás-Sábado J, Rosenfeld B, Strupp J, Voltz R, et al. Development of a short form of the Spanish schedule of attitudes toward hastened death in a palliative care population. *Qual Life Res.* 1 de enero de 2017;26(1):235-9.

11. ANEXOS

ANEXO 1. Escala de desmoralización II

	NUNCA 0	ALGUNAS VECES 1	MUCHAS VECES 2
1.Siento que tengo pocas cosas buenas para ofrecer a los demás.			
2.Parece que mi vida no tiene sentido.			
3.Siento que mi papel en la vida se ha perdido.			
4.Siento que ya no controlo mis emociones.			
5.Siento que nadie puede ayudarme.			
6.Siento que no puedo ayudarme.			
7.Me siento desesperanzado(a).			
8.Me siento irritable.			
9.Siento que no afronto bien la vida.			
10.Me arrepiento de muchas cosas en la vida.			
11.Tiende a sentirme fácilmente afectado(a) en el aspecto emocional.			
12.Me siento afligido/acogojado por lo que está pasando.			
13.Soy una persona que no vale la pena.			
14.Preferiría no estar vivo(a).			
15.Me siento muy solo(a) o aislado(a).			
16.Me siento atrapado(a) por lo que me está pasando.			
TOTAL			

Constituida por 16 ítems, en escala Likert de 3 categorías, dimensiona la frecuencia de cada uno de estos en las últimas dos semanas, y consta de dos subescalas: (1) significado y propósito y (2) distrés y habilidad de afrontamiento. El puntaje va de 0 a 32 con los siguientes puntos de corte: 0-3 (bajo), 4-10 (moderado) y ≥ 11 (alto) (Robinson et al., 2016a).

ANEXO 2. Escala Detector de Malestar Emocional (DMAE)

Fecha de administración:	Nombre paciente:
Hora de administración:	NHC:
Evaluador:	

DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

1ª. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?

⇒ Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", ¿qué valor le daría?:

2ª. ¿Hay algo que le preocupe? Sí No

⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:

En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?

Tipo de preocupación (señala y describe)

Económicos
 Familiares
 Emocionales
 Espirituales
 Somáticos
 Otros:

3ª. ¿Cómo lleva esta situación?

Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho", ¿qué valor le daría?:

4ª. ¿Se observan signos externos de malestar? Sí No

⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:

Expresión facial.
(tristeza, miedo, euforia, enfado...).

Aislamiento.
(mutismo, demanda de persianas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...).

Demanda constante de compañía / atención.
(quejas constantes...).

Alteraciones del comportamiento nocturno.
(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).

Otros:

Observaciones:

.....

.....

.....

CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:

$(10 - \text{item 1}) + \text{item 3} \Rightarrow [10 - (\quad)] + (\quad) =$

Esta escala nos ayuda a determinar el grado de malestar emocional del paciente con una puntuación del 0-20, cuanto mayor es la puntuación mayor el grado de malestar emocional.

Fuente: Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. Gaceta Sanitaria. abril de 2012;26(2):145

ANEXO 3. Listado de actividades y cronograma

El listado de las actividades es el siguiente:

- ✓ Elaboración de la pregunta de investigación.
- ✓ Revisión bibliográfica del tema.
- ✓ Diseño del marco de trabajo y del proyecto de investigación.
- ✓ Reunión con el tutores y solicitud de los correspondientes permisos al Comité de Bioética
- ✓ Organización preliminar y realización del trabajo de campo.
- ✓ Recogida, análisis y tratamiento de los datos.
- ✓ Resultados y conclusiones del estudio.
- ✓ Elaboración y difusión de los trabajos.

La investigación se ha llevada a cabo durante los meses de diciembre 2021 a Abril 2022.

Ver el CRONOGRAMA

	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Pregunta de investigación									
Revisión bibliográfica									
Diseño del proyecto									
Reuniones y permisos									
Organización preliminar									
Trabajo de campo									
Recogida de datos									
Análisis y Tratamiento									
Resultados y Conclusiones									
Difusión del trabajo/exposición									

ANEXO 4. Valoración de deseo de muerte precoz. Escala SAHD5

1.Estoy pensando seriamente pedir a mi médico que me ayude a poner fin a mi vida	V	F
2.Espero que mi enfermedad progrese rápidamente , porque prefiero morir a continuar viviendo esta enfermedad.	V	F
3.Me gusta mi vida y no pienso ponerle fin a pesar de mi enfermedad	V	F
4.Debido a que mi enfermedad no tiene curación , prefiero morir lo antes posible	V	F
5.La muerte me parece la mejor forma de librarme del dolor y malestar que me causa mi enfermedad	V	F

Una puntuación > de 2 puntos se transforma en un deseo de adelantar la muerte

Fuente: Villavicencio Chávez CA. Deseo de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado [Internet] [Ph.D. Thesis]. TDX (Tesis Doctorals en Xarxa). Universitat Internacional de Catalunya; 2016 [citado 20 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://www.tdx.cat/handle/10803/396121>

ANEXO 5. Índice funcional de Karnofsky

Escala Karnofsky	
100	Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad.
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad.
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo.
50	Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día.
40	Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día.
30	Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo.
20	Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo.
10	Moribundo.
0	Fallecido.

Esta escala mide la capacidad funcional del paciente oncológico y no oncológico. Un puntaje más alto significa que el paciente tiene mejor capacidad de realizar las actividades cotidianas, y puede ser usado para medir pronóstico del paciente.

Fuente: Escalas más utilizadas en Cuidados Paliativos- REDpal

ANEXO 6. Escala de Barthel

Índice de Barthel		
Actividad	Descripción	Puntos
Comer	1. Incapaz	0
	2. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.	5
	3. Independiente	10
Trasladarse entre la silla y la cama	1. Incapaz, no se mantiene sentado	0
	2. Necesita ayuda importante (1 persona entrenada o 2 personas), puede estar sentado	5
	3. Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)	10
	4. Independiente	15
Aseo personal	1. Necesita ayuda con el aseo personal	0
	2. Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes.....	5
Uso del retrete	1. Dependiente	0
	2. Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo	5
	3. Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)	10
Bañarse o Ducharse	1. Dependiente	0
	2. Independiente para bañarse o ducharse	5
Desplazarse	1. Inmóvil	0
	2. Independiente en silla de ruedas en 50 m	5
	3. Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)	10
	4. Independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador	15
Subir y bajar escaleras	1. Incapaz	0
	2. Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta	5
	3. Independiente para subir y bajar	10
Vestirse y desvestirse	1. Dependiente	0
	2. Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda	5
	3. Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.	10
Control de heces	1. Incontinente (o necesita que le suministren enema)	0
	2. Accidente excepcional (uno/semana)	5
	3. Continente	10
Control de orina	1. Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa	0
	2. Accidente excepcional (máximo uno/24 horas)	5
	3. Continente, durante al menos 7 días	10

La escala de Barthel que nos orienta sobre el grado de dependencia

La puntuación obtenido sería Independiente (100) \geq 60 Leve; 40-55 Moderado; 20-35 Grave; < 20 Total.

Fuente: Valoración de la funcionalidad en actividades básicas: Índice Barthel [Internet]. Centros de Daño Cerebral de Hospitales vitas. 2018 [citado 24 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/valoracion-la-funcionalidad-actividades-basicas-indice-barthel/>

ANEXO 7. NECPAL

PACIENTE:		HC:
FECHA: / /		SERVICIO:
RESPONSABLE(S):		
Pregunta sorpresa (a / entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	<input type="checkbox"/> Sí (-) <input type="checkbox"/> No (+)
“Demanda” o “Necesidad”	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Indicadores clínicos generales de progresión: - Los últimos 6 meses - No relacionado con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimal o ≥ 3 Pfeiffer
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos por anamnesis
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes)
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS) ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar
Multimorbilidad	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados en los últimos 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atdóm, intervenciones enfermería, etc)
Indicadores específicos de severidad / progresión de la enfermedad	Cáncer, MPOC, ICC, i Hepática, i Renal, AVC, Demència, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Ver anexo 1

Clasificación:			Codificación y registro
Pregunta Sorpresa (PS)	PS + (No me Sorprendería)	√	Proponer codificación como Paciente con Cronicidad Avanzada (PCA)
	PS - (Me Sorprendería)		
Parámetros NECPAL	NECPAL + (de 1+ a 13+)		
	NECPAL - (Ningún parámetro)	√	

La escala de NECPAL identifica a aquellos pacientes con necesidades de cuidados paliativos. Cuanto mayor es la puntuación mayores son las necesidades de estos cuidados.

Fuente: https://www.catedrapaliativos.com/media/42/media_section/6/5/5465/INSTRUMENT-NECPAL-4.0-2021-ESP.pdf

ANEXO 8. IDC-PAL

► IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

	Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO	
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes				
	1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	AC		
	1.1b	Paciente es profesional sanitario	C		
	1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
	1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
	1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
	1.1f	Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica				
	1.2a	Síntomas de difícil control	AC		
	1.2b	Síntomas refractarios	AC		
	1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
	1.2d	Situación de últimos días de difícil control	AC		
	1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
	1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
	1.2g	Trastorno cognitivo severo	C		
	1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
	1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
	1.2j	Síndrome constitucional severo	C		
1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C			
1.3. Situación psico-emocional					
1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio	AC			
1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC			
1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC			
1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C			
1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C			
1.3f	Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C			
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a				
	2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC		
	2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC		
	2.c	Familia disfuncional	AC		
	2.d	Claudicación familiar	AC		
	2.e	Duelos complejos	C		
2.f	Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo				
	3.1a	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
	3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
	3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
	3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos				
3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C			
3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C			

*Nivel de complejidad C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí No

La IDC- Pal es un instrumento que ayuda al diagnóstico y clasificación de la complejidad del paciente en Cuidados Paliativos. Clasifica a los pacientes en no complejos, complejos y altamente complejos.

Fuente: El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos | Medicina Paliativa [Internet]. [citado 24 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-el-valor-del-instrumento-diagnostico-S1134248X16000070>

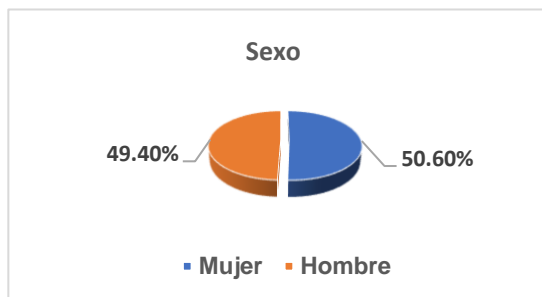
ANEXO 10. Estadísticos descriptivos

- **Sexo:**

Tabla 1: Datos sexo

Sexo	Frecuencia	Porcentaje (%)
Hombre	39	49,4
Mujer	40	50,6
Total	79	100,00

Gráfico 1: Distribución por sexo

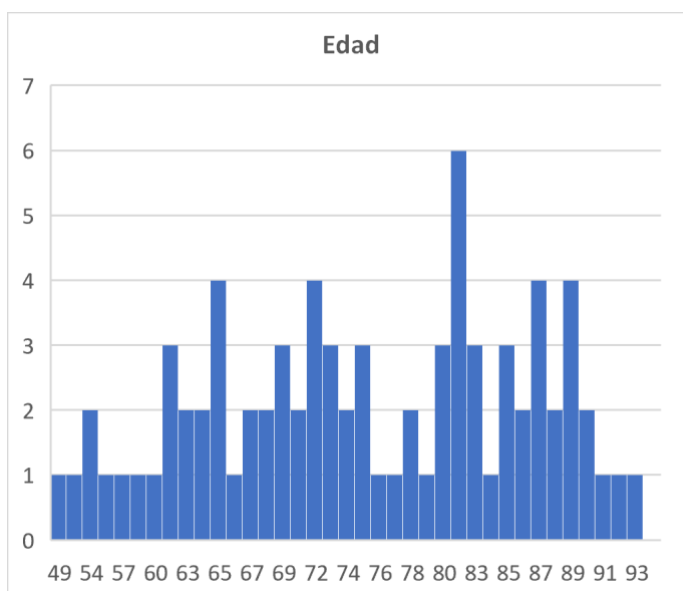


- **Edad:**

Tabla 2: Datos descriptivos edad

Edad	
Mínimo	49
Máximo	93
Media	74,81
Desviación Típica	11,027

Gráfico 2: Distribución de la edad

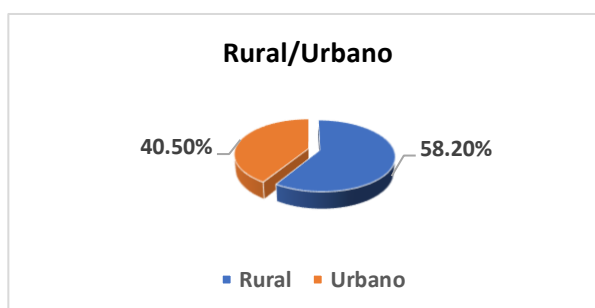


- **Rural/Urbano:**

Tabla 3: Datos lugar residencia

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Rural	46	58,2
Urbano	32	40,5
Total	79	100,00

Gráfico 3: Distribución lugar residencia

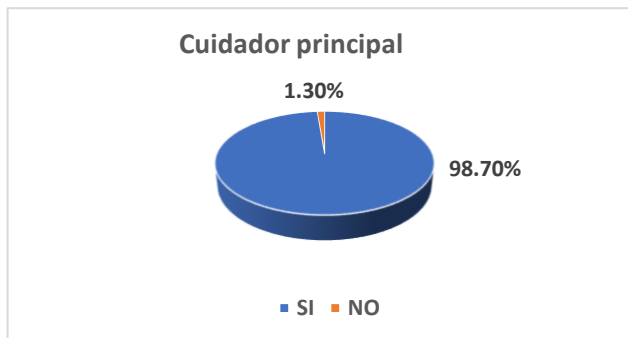


- **Cuidador principal:**

Tabla 4: Datos cuidador principal

	Frecuencia	Porcentaje (%)
No	1	1,3
Si	78	98,7
Total	79	100,00

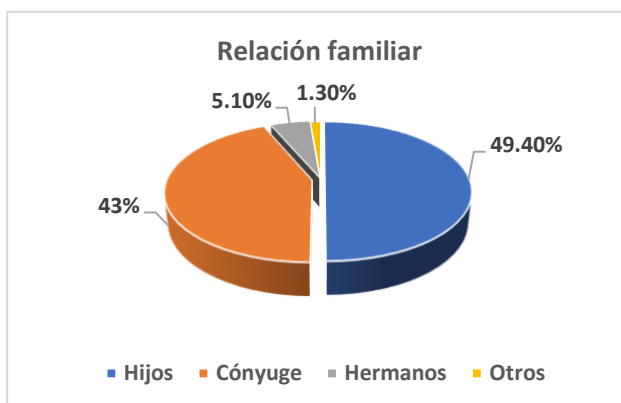
Gráfico 4: Distribución cuidador principal



- **Relación de parentesco del cuidador principal**

Tabla 5: Grado de parentesco cuidador **Gráfico 5: Distribución cuidador principal**

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Cónyuge	34	43,0
Hijos	39	49,4
Hermanos	4	5,1
Otros	1	1,3
Total	79	100,00

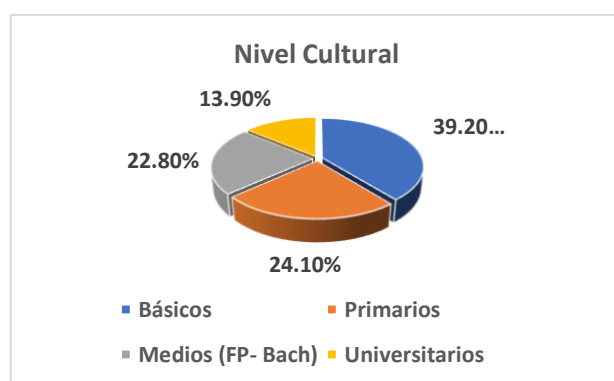


- **Nivel cultural:**

Tabla 6: Datos nivel cultural

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Básicos	31	39,2
Primarios	319	24,1
Medios (FP- Bach)	18	22,8
Universitarios	11	13,9
Total	79	100,00

Gráfico 6: Nivel cultural

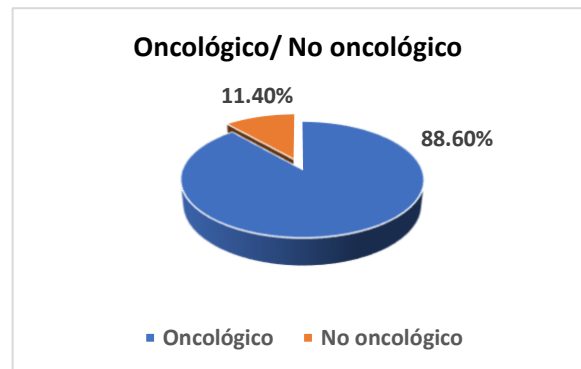


- Oncológico/ no oncológico:

Tabla 7: Tipo de patología

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Oncológico	70	88,6
No oncológico	9	11,4
Total	79	100,00

Gráfico 7: Distribución según patología



- Índice de Karnofsky (IK):

Tabla 8: Datos IK

Índice de Karnofsky	Frecuencia	Porcentaje (%)
30	1	1,3
40	29	37,2
50	34	43,6
60	10	12,8
70	1	1,3
80	3	3,8
Total	79	100,00

Gráfico 8: Distribución según IK

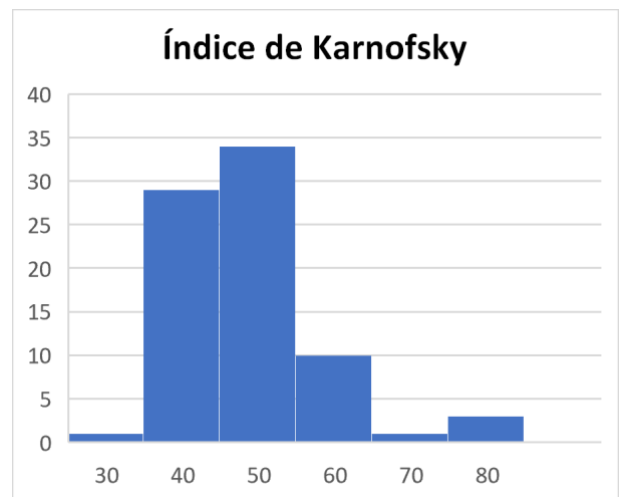
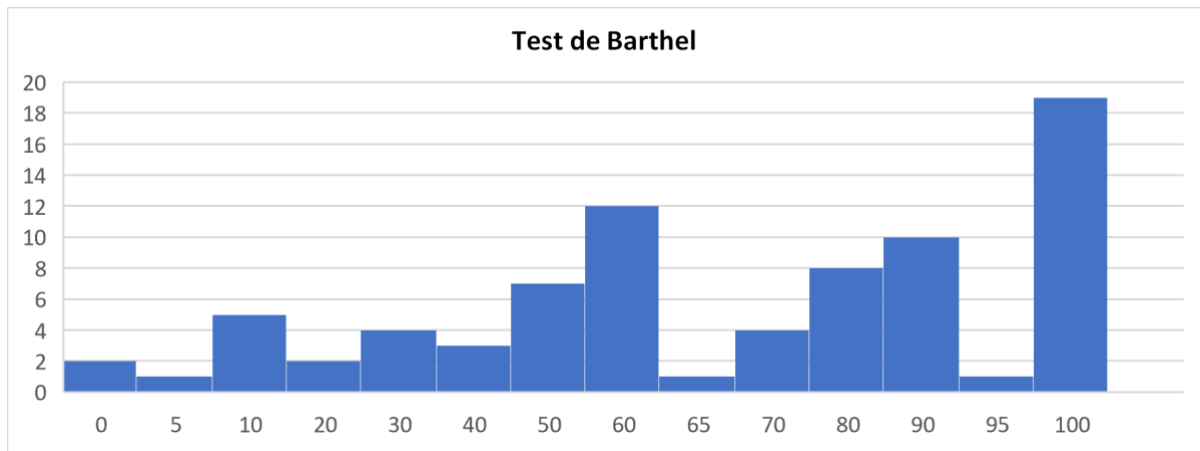


Tabla 9: Datos descriptivos IK

Índice de Karnofsky	
Mínimo	30
Máximo	80
Media	48,72
Desviación Típica	9,718

- **Valoración funcional (Barthel):**

Gráfico 9: Valoración funcional

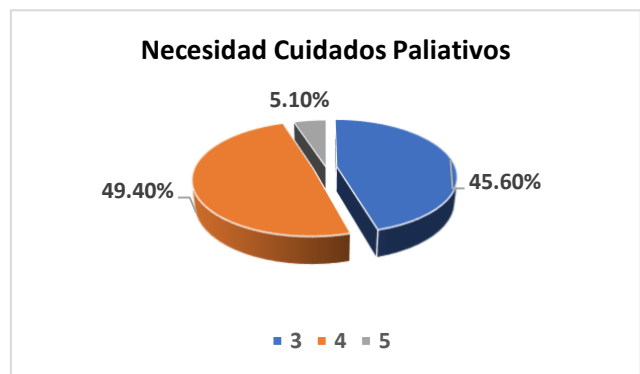


- **Necesidad de Cuidados Paliativos (NECPAL):**

Tabla 10: Datos NECPAL

	Frecuencia	Porcentaje (%)
3	36	45,6
4	39	49,4
5	4	5,1
Total	79	100,00

Gráfico 10: Distribución según NECPAL

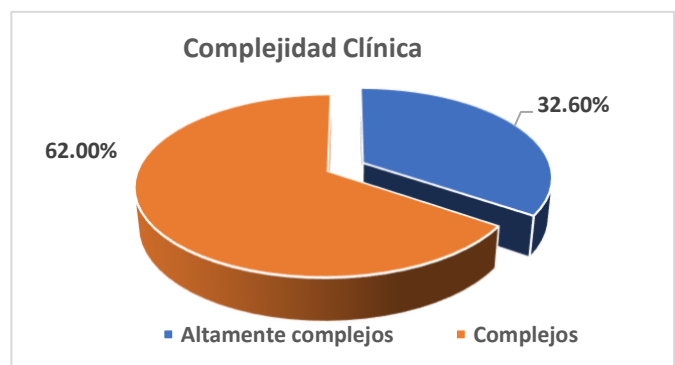


- **Complejidad clínica (IDC-Pal):**

Tabla 11: Datos complejidad

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Complejos	26	62,00
Altamente complejos	49	32,9
Total	79	100,00

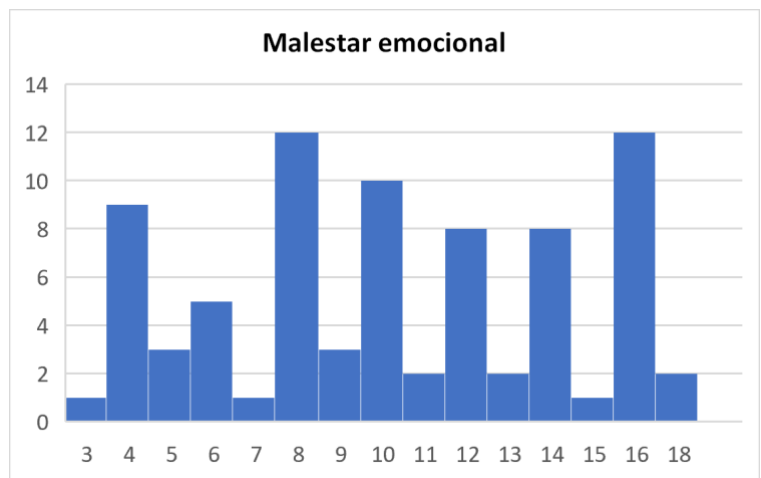
Gráfico 11: Distribución según complejidad



- **Detector malestar emocional (DMAE):**

Tabla 12: Datos descriptivos DMAE **Gráfico 12: Distribución malestar emocional**

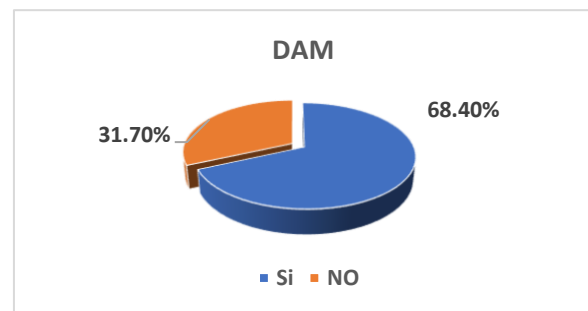
DMAE	
Mínimo	3
Máximo	18
Media	10,29
Desviación Típica	4,155



- **Deseo de muerte anticipada (SHAD5):**

Tabla 13: Deseo muerte anticipada **Gráfico 13: Distribución según DAM**

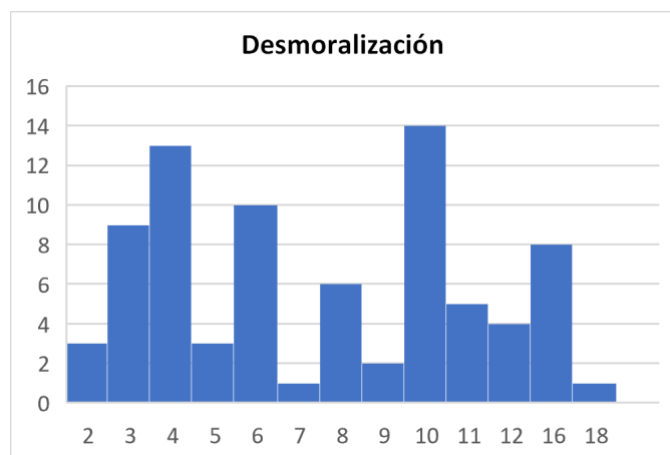
	Frecuencia	Porcentaje (%)
1	54	68,4
2	18	22,8
3	7	8,9
Total	79	100,00



- **Desmoralización:**

Tabla 14: Datos descriptivos **Gráfica 14: Distribución desmoralizacion**

Desmoralización	
Mínimo	2
Máximo	18
Media	7,77
Desviación Típica	4,038



- **Grado de información y conciencia de enfermedad**

Tabla 15: Información sobre diagnóstico

Conoce el diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje (%)
Parcialmente	36	45,6
Totalmente	40	50,6
Total	79	100,00

Tabla 16: Información pronóstica

Conoce el pronóstico	Frecuencia	Porcentaje (%)
NO	56	70,9
SI	23	29,1
Total	79	100,00

Tabla 17: Conciencia de enfermedad

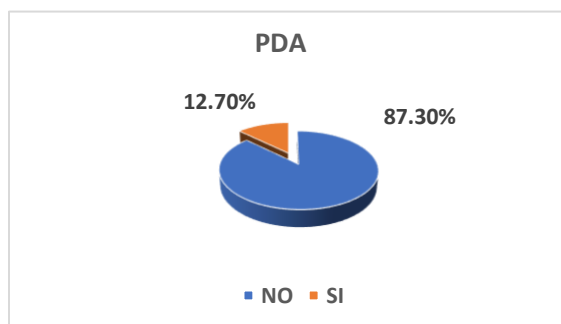
Conciencia de enfermedad	Frecuencia	Porcentaje (%)
NO	3	3,8
SI	76	96,2
Total	79	100,00

- **Planificación de decisiones anticipadas (PDA):**

Tabla 18: Datos PDA

PDA	Frecuencia	Porcentaje (%)
NO	69	87,3
SI	10	12,7
Total	79	100,00

Gráfico 15: Distribución según PDA



ANEXO 11. Relación entre variables

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre la valoración pronóstica (IK) y deseo de adelantar la muerte (SAHD5).

Descriptivos IK

	N	Media	Desviación típica	Error típico	Mínimo	Máximo
1	54	48,52	8,558	1,165	30	80
2	25	49,20	11,874	2,375	40	80
Total	79	48,73	9,657	1,086	30	80

ANOVA IK

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	7,936	1	7,936	,084	,773
Intra-grupos	7265,481	77	94,357		
Total	7273,418	78			

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre el grado de malestar emocional (DMAE) y deseo de adelantar la muerte (SAHD5).

Descriptivos DMAE

	N	Media	Desviación típica	Error típico	Mínimo	Máximo
1	54	8,72	3,784	,515	3	18
2	25	13,68	2,641	,528	8	18
Total	79	10,29	4,155	,467	3	18

ANOVA DMAE

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	420,030	1	420,030	34,917	,000
Intra-grupos	926,273	77	12,030		
Total	1346,304	78			

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre Síndrome de Desmoralización (DMAE) y deseo de adelantar la muerte (SAHD5).

Descriptivos Desmoralización

	N	Media	Desviación típica	Error típico	Mínimo	Máximo
1	54	5,78	2,765	,376	2	12
2	25	12,08	2,798	,560	8	18
Total	79	7,77	4,038	,454	2	18

ANOVA Desmoralización

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	678,725	1	678,725	88,106	,000
Intra-grupos	593,173	77	7,704		
Total	1271,899	78			

Tabla de contingencia y correlación de Pearson entre las variables conocer el diagnostico y deseo de adelantar la muerte (SAHD5).

Tabla de contingencia

		SAHD5		Total
		NO	SI	
Conoce _DX	1	29	7	36
	2	23	17	40
Total		52	24	76

Correlaciones

		Conoce_D X
SAHD5	Correlación de Pearson	,248(*)
	Sig. (bilateral)	,031
	N	76

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Tabla de contingencia y correlación de Pearson entre las variables conocer el pronóstico y deseo de adelantar la muerte (SAHD5).

Tabla de contingencia

		SAHD5		Total
		NO	SI	
Conoce pronóstico	NO	43	13	56
	SI	11	12	23
Total		54	25	79

Correlaciones

		SAHD5	Conoce pronóstico
SAHD5	Correlación de Pearson	1	,283(*)
	Sig. (bilateral)		,012
	N	79	79

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre conocer el pronóstico y Síndrome de desmoralización.

Descriptivos Desmoralización

Conoce Pronóstico	N	Media	Desviación típica	Error típico	Mínimo	Máximo
0	56	7,07	3,702	,495	2	16
1	23	9,48	4,389	,915	3	18
Total	79	7,77	4,038	,454	2	18

ANOVA Desmoralización

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	94,445	1	94,445	6,176	,015
Intra-grupos	1177,453	77	15,292		
Total	1271,899	78			

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre la variable grado de complejidad clínica y grado de malestar emocional (DMAE).

Descriptivos DMAE

Complejidad Clínica	N	Media	Desviación típica	Error típico	Mínimo	Máximo
1	49	11,39	4,092	,585	4	18
2	26	8,35	3,762	,738	3	16
Total	75	10,33	4,215	,487	3	18

ANOVA DMAE

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	157,149	1	157,149	9,911	,002
Intra-grupos	1157,517	73	15,856		
Total	1314,667	74			

Tabla de contingencia y prueba chi-cuadrado entre las variables complejidad clínica (IDC-PAL) y el deseo de muerte anticipada (SAHD5).

Tabla de contingencia

		IDC_Pal		Total
		Altamente complejo	Complejo	
SAHD5	NO	29	21	50
	SI	20	5	25
Total		49	26	75

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	4,661(b)	1	,031		
Corrección por continuidad(a)	3,655	1	,056		
Razón de verosimilitudes	4,780	1	,029		
Estadístico exacto de Fisher				,047	,027
Asociación lineal por lineal	4,600	1	,032		
N de casos válidos	76				

✓ a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

✓ b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 11,37.

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre la variable grado de complejidad clínica y el Síndrome de desmoralización.

Descriptivos Desmoralización

	N	Media	Desviación típica	Error típico	Mínimo	Máximo
1	49	8,71	3,862	,552	2	18
2	26	6,35	4,049	,794	2	16
Total	75	7,89	4,062	,469	2	18

ANOVA Desmoralización

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	95,262	1	95,262	6,177	,015
Intra-grupos	1125,885	73	15,423		
Total	1221,147	74			

Correlación de Pearson entre el grado de complejidad emocional y las variables deseo de adelantar la muerte (SAHD5), síndrome de desmoralización y grado de malestar emocional (DMAE).

Correlaciones

		SAHD5	Desmoralización	DMAE
COMPLEJIDAD EMOCIONAL	Correlación de Pearson	,264(*)	,350(**)	,203
	Sig. (bilateral)	,019	,002	,072
	N	79	79	79

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

ANÁLISIS DE LOS FACTORES RELACIONADOS CON EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE EN UNA POBLACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

Autor: Silvia Arranz de la Fuente - Tutor: Daniel Araúz Palacios y Natalia Santamarta Solla

INTRODUCCIÓN

El Deseo de Adelantar la Muerte (DAM) es experimentado en algunos pacientes en la etapa final de su vida aquejados de enfermedades oncológicas y no oncológicas avanzadas y con un pronóstico vital de gravedad. La aparición de este fenómeno se relaciona con múltiples factores físicos, factores psicosociales y existenciales/espirituales.

OBJETIVOS

- Conocer la prevalencia del Deseo de Adelantar la Muerte (DAM), así como factores relacionados con su posible aparición.
- Describir el perfil de paciente atendido por un Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de estudio: Cuantitativo descriptivo, observacional, transversal, correlacional, no aleatorio.

Población de estudio: Pacientes incluidos en el Programa de Seguimiento del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos del HURH.

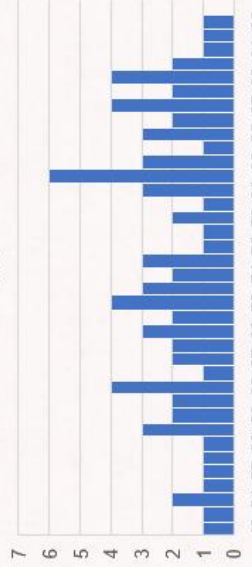
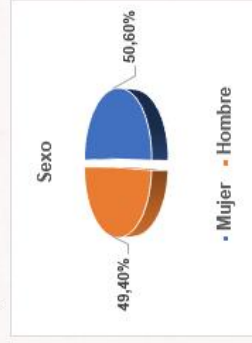
Criterios de inclusión: Pacientes adultos con diagnóstico enfermedad avanzada y/o terminal con necesidades paliativas.

Criterios de exclusión: Pacientes que no podían tolerar una entrevista clínica y mostraron evidencias de alteraciones cognitivas.

Material y métodos: Se llevo a cabo una búsqueda bibliográfica. Las diferentes variables fueron recogidas mediante encuestas/cuestionarios y se realizó su análisis estadístico con el programa SPSS.

RESULTADOS

Muestra total de 79 pacientes, de los que un 50,6% eran mujeres y un 49,4% hombres. La edad media de los pacientes es 74,81 años. El 58,20% vivía en el ámbito rural y un 49,4% contaba con sus hijos como cuidador principal.



El 86,6% de los pacientes incluidos fueron enfermos oncológicos frente al 11,4% no oncológicos, el 82,1% de ellos presentaba un pronóstico grave (IK<50). Todos los pacientes tenían necesidades de cuidados paliativos y eran complejos física y emocionalmente.

La prevalencia del Deseo de Adelantar la Muerte fue de 31,7%. Estableciéndose una relación estadísticamente significativa con varias de las variables estudiadas.

	COMPLEJIDAD EMOCIONAL	DESMORALIZACIÓN	DMAE	CONOCE PRONÓSTICO
SAHD5	Correlación de Pearson ,264(*)	,731(**)	,559(**)	,283(*)
	Sig. (bilateral) ,019	,000	,000	,012
	N 79	79	79	79

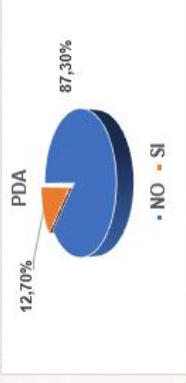
	CONOCE DIAGNÓSTICO	IDC-Pal y SAHD5
SAHD5	Correlación de Pearson ,248(*)	Valor el
	Sig. (bilateral) ,031	4,661(b)
	N 76	1

Sig. asimétrica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson
,031

El Deseo de Adelantar la Muerte presenta una relación positiva y estadísticamente significativa con:

- Complejidad clínica y emocional.
- Síndrome de desmoralización.
- Malestar emocional.
- Conocimiento del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.

El 12,7% de los pacientes había realizado Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA). Ningún paciente solicitó eutanasia.



CONCLUSIONES

- Tanto la complejidad clínica como la emocional muestran una asociación directa y positiva con el DAM, lo que tal idea apoya que el DAM surge como respuesta al sufrimiento físico y emocional.
- Los factores analizados tales como el conocimiento de la información acerca del diagnóstico de la enfermedad que padece y el pronóstico, contribuyen de forma significativa a la aparición del Deseo de Adelantar la Muerte.
- El Deseo de Adelantar la Muerte puede surgir como respuesta al sufrimiento emocional, existencial y pérdida de sentido de la vida.
- Dada la prevalencia de DAM encontrada en la población explorada, parece relevante tener en cuenta la posibilidad de explorar este deseo para poder proporcionar la mejor asistencia posible.

1. Balaguer A, Montfort-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(1):e0146184.
2. Bellido-Pérez M, Crespo I, Wilson KG, Porta-Sales J, Balaguer A, Montfort-Royo C. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced cancer: A comparison of 2 different approaches. *Psycho-Oncology*. junio de 2018;27(6):1538-44.