

# Conceptualización y evaluación del deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada

Mercedes Bellido Pérez

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

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

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

TESIS DOCTORAL

**Conceptualización  
y evaluación del deseo  
de adelantar la muerte  
en pacientes con  
enfermedad avanzada**

**Mercedes Bellido Pérez**

DIRECTORES

Dr. Albert Balaguer Santamaría

Dra. Cristina Monforte Royo



Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud  
Programa de Doctorado: Investigación en Salud

2017

# **Conceptualización y evaluación del deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada**

---

**Mercedes Bellido Pérez**

TESIS DOCTORAL

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud  
Programa de Doctorado: Investigación en Salud  
Universitat Internacional de Catalunya

DIRECTORES

Dr. Albert Balaguer Santamaría

Dra. Cristina Monforte Royo

Junio 2017

**UIC**  
barcelona





## Conceptualización y evaluación del deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada.

**Mercedes Bellido Pérez**

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

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

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



*A mi familia,  
por su paciencia durante todos estos años,*

*A Vicente,  
por creer en mí siempre,  
por compartir la ilusión de conseguir un sueño,  
por su apoyo y amor incondicional,*

*A mis hijos, Marc, Judit y Rut,  
por vuestra genialidad,  
por ser sencillamente increíbles  
y muy grandes*





*You matter because you are you,  
and you matter to the last moment of your life.*

*We will do all we can,  
not only to help you die peacefully,  
but also to live until you die*

***Cicely Saunders***

*Tú importas porque eres tú,  
importas hasta el final de tu vida.*

*Haremos todo lo que podamos,  
no solo para ayudarte a morir en paz,  
sino también para ayudarte  
a vivir hasta el final*



## **AGRADECIMIENTOS**

Este documento refleja el esfuerzo, la ilusión, la motivación, y el trabajo en equipo de diversas personas que han contribuido a que un proyecto iniciado algunos años atrás hoy se haya convertido en una realidad. Me gustaría poder agradecer a cada uno de ellos su aportación y apoyo en la realización de la presente Tesis Doctoral.

En primer lugar, me gustaría agradecer, de forma muy especial, a mis directores de tesis su confianza depositada en mí para la realización de este proyecto y por su apoyo durante todo el proceso. Al Dr. Albert Balaguer, por transmitirme la importancia de la rigurosidad y honestidad en el ámbito científico. Albert, gracias por tu visión crítica y reflexiva que, sin duda, ha sido tan valiosa como imprescindible. A la Dra. Cristina Monforte por trasmitirme la importancia de compartir el conocimiento y generarlo en base a la investigación de calidad. Cristina, gracias por tu dedicación, disponibilidad, generosidad y profesionalidad. Gracias por guiarme en este camino, por acompañarme siempre y ayudarme a conseguir mi propósito. Gracias a los dos por compartir vuestra experiencia investigadora conmigo, por vuestra paciencia, tiempo e implicación. Gracias por animarme a asumir este reto y por formar parte de él. Gracias por mantener la ilusión en cada paso del proyecto y por darme la oportunidad de trabajar con vosotros. Muchas gracias!

Gracias a la Dra. Iris Crespo quien ha contribuido notablemente en la etapa más final de este proyecto. Gracias Iris, no solo por tu valiosa ayuda como investigadora, sino también por tu valiosa aportación como persona. Gracias por tu empatía, por tu apoyo, y dedicación. Gracias también, por supuesto, al Dr. Porta y Dr. Tomás por su contribución en este proyecto y por su importante aportación en los estudios realizados.

Gracias especialmente al Dr. Keith Wilson por su inestimable contribución desde Canadá. Su aportación ha sido clave para el resultado final en algunas investigaciones realizadas durante la tesis doctoral.

Gracias a mis compañeras del equipo de investigación de la UIC, Mariona Guerrero y Andrea Rodríguez con quien he compartido, junto con con todo el equipo, buenos momentos durante el programa de doctorado: congresos, comidas en grupo, reuniones de trabajo... Gracias a todos por ser un equipo motivado, ilusionado y con ganas de continuar avanzando en el conocimiento en el ámbito de los cuidados paliativos y final de vida; y gracias por dejarme formar parte de ello!

Gracias, por supuesto, a los profesionales del Hospital Duran y Reynolds, administrativas, enfermeras, médicos, psicólogos... quienes durante la realización del trabajo de campo hicieron que me sintiera como parte del equipo, muchas gracias! Gracias especialmente a Silvia Llorens quien ha compartido conmigo los momentos más duros y más satisfactorios de esta etapa del proyecto. Gracias por ayudarme durante la recogida de datos, por tu implicación, por los ánimos recibidos y por compartir la ilusión de la investigación. Mil gracias por todo!

Gracias a mis amigos y compañeros de trabajo que me han acompañado todo este tiempo. Gracias por vuestro apoyo, por hacerme sonreír, por recordarme la importancia de compartir y disfrutar con lo que se hace.

A mi gran amiga Merche. Gracias por animarme y comprenderme siempre. Aunque este proyecto ha implicado ciertas renunciadas, tu presencia con los tuyos siempre ha sido importante y me ha ayudado a comprender que en la vida hay ciertas cosas a las que uno nunca puede renunciar, entre ellas, la amistad. Gracias!

Me gustaría transmitir un agradecimiento especial a mis padres y mi hermana. Gracias por enseñarme a luchar por lo que uno cree y no desistir en el intento. Gracias por entenderme, por aceptar que en ocasiones era necesario recluirme para poder avanzar, aunque ello significara ciertas renunciadas. Gracias por estar ahí siempre, por animarme y apoyarme durante todo este tiempo.

Finalmente gracias de forma muy especial a mi marido e hijos, quienes han contribuido de forma indirecta en este proyecto. Gracias Vicente, por tu paciencia durante todos estos años, por tu apoyo incondicional, por tu generosidad, por tu sentido del humor y por tu comprensión. Gracias por tus palabras de ánimo cuando más lo necesitaba. Gracias por confiar en mis capacidades, por creer en mí y recordármelo cuando a veces perdía la confianza. Sin tu ayuda hubiera sido imposible, el resultado final es también tuyo. Gracias por compartir esta ilusión y sobre todo gracias por compartir la vida conmigo.

Y, como no, gracias a lo que más adoro en este mundo, a mis hijos, Marc, Judit y Rut. Gracias por ser como sois. Gracias por entender mis ausencias y compensar mi presencia durante todo este tiempo. Gracias por vuestro cariño y comprensión. Sois tres personas maravillosas, con vosotros todo tiene sentido.

## **A MODO DE PRÓLOGO**

---



## **A modo de prólogo**

La presente tesis doctoral nace de la ilusión de contribuir, no solo en el conocimiento científico sobre el deseo de adelantar la muerte (DAM), sino en que éste pueda ayudar a los profesionales de la salud en su práctica asistencial y se traduzca, a la vez, en una mejora en la atención de personas que se enfrentan a enfermedades que amenazan la vida. Es necesario destacar la importante labor de mis directores de tesis en la planificación, organización, coordinación, y dirección de esta tesis doctoral cuyo trabajo ha sido imprescindible en el resultado final.

Mi interés por cuestiones de final de vida o fase avanzada de enfermedad surge a partir de mi experiencia laboral en el contexto de los cuidados paliativos (CP). Como enfermera en este ámbito, las personas que he atendido me han enseñado lo importante que es comprender el sufrimiento que puede aparecer tanto en el paciente como en la familia en esta etapa del proceso de enfermedad. Aliviar este sufrimiento es uno de los objetivos primordiales de los profesionales de la salud, especialmente entre aquellos que trabajamos con personas que se enfrentan a enfermedades graves. El DAM, en realidad, esconde un gran sufrimiento que requiere ser explorado para ayudar al paciente en esta etapa de la trayectoria de la enfermedad. Por este motivo, considero que se trata de un tema importante que los profesionales de la salud debemos conocer y aprender a abordar. Sin embargo, el primer paso es entender o comprender este fenómeno.

En situación de final de vida algunas personas pueden desear morir lo antes posible ante la inevitabilidad de la muerte inminente, o pueden pensar que morir puede ser preferible a vivir ante la conciencia de un pronóstico fatal. Éstos son algunos ejemplos que podemos encontrarnos en la práctica clínica, aunque no necesariamente implican un deseo genuino o verdadero de adelantar la muerte. El DAM tampoco es sinónimo de eutanasia, suicidio asistido o ideación suicida aunque son términos que frecuentemente aparecen en nuestra mente cuando nos referimos al DAM. El DAM, por tanto, es un concepto equívoco que habitualmente tiende a relacionarse con las solicitudes de adelantar la muerte. Esta falta de claridad conceptual es debida, en parte, a una falta de consenso sobre qué entendemos por DAM.

Por otro lado, explorar el DAM en la práctica clínica no es una tarea sencilla y puede ser especialmente sensible en determinados contextos culturales. Pueden surgir dudas sobre si preguntar al paciente sobre este deseo podría ser un desencadenante para

tomar acciones al respecto, o si ello podría generar reacciones emocionales difíciles de manejar. Frecuentemente los profesionales de la salud se preguntan si realmente es apropiado preguntar al paciente por el DAM o es preferible esperar que el paciente lo exprese de forma espontánea. Cómo evaluar este deseo es otra cuestión importante para los profesionales de la salud quienes a menudo se cuestionan si los instrumentos utilizados para su investigación pueden realmente responder a las necesidades del contexto clínico.

El planteamiento de la presente tesis doctoral emerge de algunos de estos interrogantes. Clarificar qué es el DAM a nivel conceptual, identificar cómo evaluar el DAM o valorar la opinión de las personas con enfermedad avanzada (EA) sobre la evaluación de este fenómeno, son algunas de las preguntas que surgen al inicio de este trabajo y que a través de las investigaciones realizadas se pretende dar respuesta. El área concreta de estudio es la conceptualización y evaluación del DAM. En último término, se pretende dar continuidad a un trabajo previo realizado por nuestro grupo de investigación. Algunas de estas investigaciones que preceden a la presente tesis doctoral nos permitieron vislumbrar la necesidad de disponer de un marco conceptual definido sobre el DAM y observar algunas dificultades en la exploración de este fenómeno en nuestro contexto cultural [1-3].

La presente tesis doctoral se estructura en dos partes diferenciadas. En la primera parte se presenta una síntesis no exhaustiva de la literatura sobre el DAM que permite al lector situarse en el fenómeno en cuestión y en el tema central de estudio. En los diversos apartados de esta revisión crítica de la literatura se pretende contextualizar el fenómeno, situarlo en relación a las diferentes investigaciones realizadas hasta el momento, aportar información sobre la naturaleza del DAM (factores relacionados, significado, funciones, intenciones) y epidemiología, así como centrar el tema de estudio en relación a la investigación del DAM relativa a la conceptualización y evaluación del fenómeno. En la segunda parte se presenta la metodología utilizada para la realización de esta tesis y los resultados del trabajo realizado durante el programa de doctorado en forma de publicaciones. Para finalizar se discuten los resultados a la luz de las hipótesis planteadas al inicio, se presentan las limitaciones, implicaciones para la práctica, las líneas de investigación futura y las conclusiones finales.



## **ÍNDICE GENERAL**

---



## ÍNDICE

Resumen/Abstract .....	11
Abreviaturas.....	17
Parte I	
1. Introducción .....	21
2. Aproximación teórica al fenómeno de estudio .....	25
2.1 El contexto: la enfermedad avanzada y el deseo de adelantar la muerte .....	27
2.2 El deseo de morir en la literatura científica.....	29
2.3 Factores relacionados con el deseo de adelantar la muerte.....	31
2.4 Significado, funciones e intenciones del deseo de adelantar la muerte .....	42
2.5 Conceptualización y estabilidad del deseo de adelantar la muerte .....	45
2.6 Impacto del fenómeno: epidemiología.....	48
2.7 Principales métodos de evaluación del deseo de adelantar la muerte: experiencias previas .....	51
3. Justificación .....	53
Parte II	
4. Hipótesis y objetivos de la investigación.....	57
5. Metodología .....	61
5.1 Estudio 1.....	65
5.2 Estudio 2.....	65
5.3 Estudio 3.....	66
6. Publicaciones científicas .....	67
6.1 Artículo 1.....	71
6.2 Artículo 2.....	97
6.3 Artículo 3.....	141
7. Discusión.....	163
8. Limitaciones.....	175

9. Implicaciones para la práctica .....	181
10. Líneas de investigación futura .....	185
11. Conclusiones .....	189
12. Impacto bibliométrico derivado de los resultados de la presente Tesis Doctoral.	193
13. Referencias bibliográficas .....	197
14. Anexos.....	217
Anexo 1. Desire for Death rating scale .....	219
Anexo 2. Desire for Death rating scale (versiones) .....	223
Anexo 3. Schedule of attitudes toward hastened death (SAHD) .....	229
Anexo 4. Versión española breve de la SAHD (SAHD-5) .....	233
Anexo 5. Otros métodos de evaluación del deseo de adelantar la muerte .....	237
Anexo 6. Certificado de aprobación del Comité de Ética de Investigación.....	243
Anexo 7. Informe del Comité Ético de Investigación clínica .....	247

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b>	Conceptualización del deseo de adelantar la muerte de acuerdo con Schropfer (Shroepfer 2006).....	46
<b>Figura 2</b>	Secuencia de los estudios realizados en la Tesis según los objetivos específicos planteados.....	63



## **RESUMEN/ABSTRACT**

---





## Resumen

**Introducción:** El deseo de adelantar la muerte (DAM) es un fenómeno complejo que ha suscitado interés tanto en el ámbito clínico como en el investigador. La literatura sobre el tema muestra que no existe, hasta el momento, un consenso conceptual sobre el DAM lo que dificulta no solo su comprensión sino su posible evaluación. Existen distintos instrumentos para evaluar el DAM utilizados en países y contextos asistenciales diferentes, aunque no se ha realizado una síntesis que ayude a clarificar sus principales características. Tampoco se dispone, en la actualidad, de estudios de concordancia entre las medidas obtenidas con los diferentes instrumentos que evalúan este constructo.

**Objetivos:** El presente trabajo trata de profundizar en la conceptualización y evaluación del DAM en el contexto de enfermedad avanzada (EA). Específicamente se pretende: A) consensuar una definición sobre el DAM, B) identificar y analizar los instrumentos de evaluación del DAM en situación de EA, C) analizar la aplicabilidad de la versión abreviada de la Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD), la SAHD-5, así como su grado de concordancia con la Desire for Death Rating Scale (DDRS) y, D) conocer la opinión de los pacientes con cáncer avanzado sobre la evaluación del DAM.

**Métodos:** La presente tesis se presenta por compendio de publicaciones. Se incluyen un total de tres estudios donde se han utilizado diversas metodologías para alcanzar los objetivos planteados: técnicas de consenso como el grupo nominal y técnica Delphi; una revisión sistemática (RS) de la literatura y síntesis de los instrumentos de evaluación de DAM utilizados hasta el momento; y evaluación de sus propiedades métricas mediante la guía *Consensus-based Standards for selection of health status Measurement Instruments* (COSMIN) y, por último, se ha realizado un estudio transversal analítico con una muestra de pacientes con cáncer avanzado.

**Resultados:** Se obtuvo una definición de consenso internacional sobre el DAM que sostiene que este deseo emerge como respuesta al sufrimiento del paciente y debe diferenciarse de la aceptación de la muerte. Por otro lado, la RS de los métodos de evaluación del DAM nos permitió identificar siete métodos de evaluación del DAM diferentes utilizados en el contexto de EA. La SAHD y la DDRS son los de uso más extendido para la evaluación del DAM, siendo la SAHD la que dispone de más estudios de validez y fiabilidad en diferentes contextos culturales. Por último, nuestros resultados muestran que tanto SAHD-5 y la DDRS son utilizables para evaluar el DAM en personas

con cáncer avanzado, la concordancia entre ambos es adecuada y su administración no produce malestar en los pacientes.

**Conclusiones:** Los resultados obtenidos a partir de los estudios realizados permiten a) disponer de un lenguaje consensuado sobre el DAM, b) conocer la diversidad de métodos utilizados para evaluar este fenómeno en población con EA y poder seleccionar entre aquellos que más se ajusten a las necesidades del investigador y/o clínico y, por último, c) sostener que la SAHD-5 y DDRS son instrumentos apropiados para evaluar el DAM y que, además, dicha evaluación es considerada importante por los pacientes con cáncer avanzado.

**Palabras clave:** deseo de adelantar la muerte, enfermedad avanzada, cáncer, definición, evaluación, aplicabilidad, técnica Delphi, revisión sistemática.

## **Abstract**

**Background:** The wish to hasten death (WTHD) is a complex phenomenon which has generated interest in both clinical and research fields. The literature about this phenomenon shows that there is no conceptual consensus about the WTHD up to now, which hinders not only its comprehension but also its potential assessment. There are different instruments so as to assess the WTHD which are used in different countries and different healthcare contexts. However, a synthesis to help clarify its main characteristics has not yet been established. Furthermore, there is no research on the agreement between the obtained measures and the different instruments which assess this construct.

**Purpose:** This thesis looks at the conceptualization and the assessment of the WTHD in the context of an advanced disease in more depth. Specifically, expected results include: A) to agree on the WTHD definition, B) to identify and analyse the assessment instruments of the WTHD used in advanced patients, C) to analyse the applicability of the short version of the Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD), the SAHD-5, as well as its agreement with the Desire for Death Rating Scale (DDRS) and D) to examine the opinion of advanced cancer patients about the WTHD assessment.

**Methods:** This thesis is presented as a summary of publications. Three studies are included. In addition, different methodologies have been used in order to achieve the expected aims: consensus techniques such as the nominal group and the Delphi technique; a systematic review (SR) of the literature and synthesis of the WTHD assessment methods that have been used up to now; and assessment of its psychometric properties using the guide Consensus-based Standards for selection of health status Measurement Instruments (COSMIN). Last of all, an analytical cross-sectional study has been conducted among a group of advanced cancer patients.

**Results:** An international consensus definition of the WTHD has been established. It indicates that this wish arises as a response to the patient's suffering and has to be distinguished from acceptance of impending death. On the other hand, the SR of the WTHD assessment methods has been able to identify seven different assessment methods that are used in advanced disease. The SAHD and the DDRS are the most widespread methods for the WTHD assessment. The SAHD has the highest reliability and

the greatest number of validation studies in different cultural contexts. Finally, our results show that both the short Spanish version of SAHD (SAHD-5) and the DDRS can be used to assess the WTHD in advanced cancer patients, the agreement between them is adequate and its administration is not harmful for patients.

**Conclusions:** The results from this research allow us a) to have an agreed language about the WTHD, b) to know the wide range of methods that are used to assess this phenomenon in people with advanced disease and be able to choose the most appropriate assessments for the researcher or clinician's needs, and lastly, c) to conclude that the SAHD-5 and DDRS are appropriate instruments to assess the WTHD. Moreover, this assessment is considered important by advanced cancer patients.

**Key words:** wish to hasten death, advanced disease, cancer, definition, assessment, applicability, Delphi technique, systematic review.

## **ABREVIATURAS**

---



## **Abreviaturas**

<b>AVD</b>	Actividades de la vida diaria
<b>CP</b>	Cuidados paliativos
<b>DAM</b>	Deseo de adelantar la muerte
<b>DDRS</b>	Desire for Death Rating Scale
<b>EA</b>	Enfermedad avanzada
<b>EAPC</b>	European Association for Palliative Care
<b>EC</b>	Enfermedad crónica
<b>ELA</b>	Esclerosis lateral amiotrófica
<b>EPOC</b>	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
<b>GN</b>	Grupo nominal
<b>HADS</b>	Hospital Anxiety and Depression Scale
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>RS</b>	Revisión sistemática
<b>SADS</b>	Schedule for affective disorders and schizophrenia
<b>SAHD</b>	Schedule of attitudes toward hastened death
<b>SIDA</b>	Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida
<b>UCP</b>	Unidad de cuidados paliativos
<b>VIH</b>	Virus de la inmunodeficiencia humana





# **1. INTRODUCCIÓN**

---



## 1. Introducción

En la actualidad, el fenómeno del deseo de adelantar la muerte (DAM), expresado o manifestado en pacientes con enfermedad avanzada (EA), está adquiriendo mayor protagonismo. En este contexto, la evolución propia de la enfermedad con la aparición de síntomas diversos más o menos intensos, así como la capacidad de adaptación o falta de adaptación de la propia persona a las nuevas circunstancias (dependencia funcional, cambio de rol social, etc.), pueden ocasionar un cierto grado de sufrimiento [4,5]. En ocasiones, este sufrimiento puede traducirse en la manifestación de un DAM [2,6].

El DAM es un concepto ampliamente estudiado en la literatura científica, especialmente en relación a los diversos factores asociados a este deseo [1,7,8]. Tanto los factores físicos, psicológicos, sociales y/o existenciales parecen intervenir en la aparición de este fenómeno. Se trata de un fenómeno complejo que puede adquirir diferentes significados, incluso tener una función específica para el paciente que lo expresa [2,9-11]. Por ejemplo, para algunos pacientes este deseo puede ser una forma de solicitar ayuda ante una situación que es vivida como insoportable, o simplemente constituir una forma de comunicación para compartir el propio sufrimiento y establecer un diálogo sobre el proceso de morir [9,12].

El DAM, por otro lado, es un fenómeno relativamente reciente. Los primeros estudios sobre este deseo se sitúan en la década de los 70-80 aunque la mayor producción científica se ha producido en las últimas décadas [1]. Los diversos estudios realizados han mejorado el conocimiento del fenómeno, sin embargo, parece existir una falta de precisión conceptual sobre el DAM que dificulta su comprensión. De hecho, las investigaciones en torno al tema engloban tanto estudios centrados en algunos aspectos concretos de este fenómeno como pueden ser las solicitudes de adelantar la muerte [13-17], así como estudios que parecen referirse a un deseo más amplio y general, y no solo la solicitud explícita de materializar este deseo [18-22]. La terminología utilizada para referirse al DAM es muy diversa lo que comporta, también, cierta ambigüedad conceptual. Algunos términos frecuentemente utilizados en la literatura científica incluyen "wish to die", "wish to hasten death", "desire to die", "desire for early death", "request to die", "request for eutanasia" and "request for physician-assisted" [1]; utilizados generalmente sin una clara precisión e incluso de forma sinónima, lo que tampoco ha contribuido a clarificar su conceptualización. Diversos autores coinciden que el DAM no siempre implica un deseo verdadero de morir, e incluso puede presentarse de forma paradójica

expresando por un lado el deseo de morir y por otro lado el deseo de vivir [2,9,11,23]. Incluso el DAM puede, en realidad, encerrar un deseo de vivir, pero no de ese modo (con sufrimiento intenso, malestar, etc.) [2].

El DAM ha sido explorado, desde la metodología cuantitativa, a partir de las expresiones espontáneas de los propias personas que lo presentan [24,25], o a partir de la indagación directa mediante instrumentos específicos [18,19,22,26-28]. No obstante, no existe un único instrumento o método de evaluación estandarizado para identificar la presencia de este fenómeno. Se desconoce, por otro lado, las particularidades de cada uno de ellos en relación a los demás, su diseño específico para determinados contextos o pacientes, y si alguno de ellos podría considerarse o no como instrumento de referencia para la evaluación del DAM. Hasta el momento, muchos autores se han declinado por la utilización de la Schedule of attitudes toward hastened death (SAHD) [26] y la Desire for Death Rating Scale (DDRS) [18]. La utilización de estos instrumentos ha permitido estimar la frecuencia de aparición del DAM en diferentes poblaciones, especialmente en personas con cáncer avanzado [3,18,19,27,29-35]. No obstante, en ocasiones puede ser complicada su utilización debido tanto a la dificultad de los profesionales para explorar temas de final de vida como a las características propias del instrumento en sí, que requiere, en algunos casos, de la preparación previa de los pacientes [3,35-37].

En la actualidad, parece existir una tendencia hacia la utilización de instrumentos breves que faciliten su administración en población frágil, especialmente en el contexto de los cuidados paliativos (CP) [38-40]. Desde esta perspectiva, se desarrolló la SAHD-5 [39], una forma abreviada de la SAHD original española [3]. Este nuevo instrumento ha mostrado adecuadas propiedades métricas, aunque no ha sido utilizado todavía de forma prospectiva en pacientes con EA. Su utilización y aceptación por parte de esta población podría facilitar su incorporación en la práctica clínica.

La presente tesis doctoral pretende contribuir en el conocimiento sobre el DAM, específicamente en aquellas áreas en las que se ha detectado un vacío en la literatura: la conceptualización y evaluación de este fenómeno. Para ello se han llevado a cabo tres estudios, los dos primeros han dado lugar a publicaciones científicas y el tercero está en fase de revisión por pares. Para este último estudio se contó con la participación del Dr. Keith Wilson, investigador clínico emérito del departamento de Psicología del Ottawa Hospital Research Institute y autor original del primer instrumento utilizado para evaluar el DAM, la DDRS.

## **2. APROXIMACIÓN TEÓRICA AL FENÓMENO DE ESTUDIO**

---



## **2. APROXIMACIÓN TEÓRICA AL FENÓMENO DE ESTUDIO**

### **2.1 El contexto: la enfermedad avanzada y deseo de adelantar la muerte**

La EA ha estado tradicionalmente vinculada a las enfermedades neoplásicas en general [41]. Términos como enfermedad "incurable", "terminal" o "metastásica" han sido utilizados habitualmente en la literatura para referirse a la situación avanzada de enfermedad en pacientes con cáncer. Aunque la EA incluye todos estos términos que hacen referencia a situaciones concretas y específicas de la evolución de la enfermedad, en realidad, se trata de un concepto más amplio [42]. Recientemente, la EA ha sido definida como aquella situación en que una o más enfermedades se agravan lo suficiente para que haya un declive de la salud general y estado funcional, además de una pérdida de efectividad del tratamiento específico. Este proceso continua hasta el final de la vida de la persona [43]. En general, se puede afirmar que la EA se encuentra a medio camino entre la fase inicial y la fase final de la enfermedad.

La EA no es exclusiva de las enfermedades oncológicas sino que también engloba otros procesos crónicos evolutivos como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), la insuficiencia cardíaca, la insuficiencia hepática, la insuficiencia renal, las enfermedades neurodegenerativas o las demencias en general entre otros [41]. Estas enfermedades crónicas (EC) están adquiriendo cada vez mayor protagonismo en el contexto de EA debido a la importancia de incorporar los CP de forma temprana en enfermedades distintas al cáncer [44-47]. Es interesante destacar que la Organización Mundial de la Salud (OMS) [48] clasifica las enfermedades oncológicas dentro del grupo de EC, es decir, aquellas de larga evolución y, por lo general, de progresión lenta. De hecho, en la actualidad, muchas enfermedades oncológicas pueden ser controladas y tratadas durante largos períodos de tiempo, igual que otras EC [49].

En términos generales, el envejecimiento progresivo de la población ha ocasionado un incremento de las EC, lo que supone un gran reto económico y socio sanitario [50]. Los análisis económicos sugieren que cada aumento del 10% de las EC se asocia a una disminución del 0,5% del crecimiento anual de la economía [50,51]. Según los datos aportados por la OMS, las EC acumulan el 68% del total de defunciones en el mundo, aproximadamente 38 millones de muertes anuales. Entre las principales causas de muerte destacan las enfermedades cardiovasculares, responsables de 17,5 millones de fallecimientos, seguido del cáncer con 8,2 de millones, las enfermedades respiratorias

con 4 millones y la diabetes con 1,5 millones de defunciones al año a nivel mundial [50]. Dada la tendencia demográfica actual con un incremento sostenido de las EC, se puede afirmar que un gran número de personas con EC evolucionarán, con el tiempo, a una fase avanzada de la enfermedad.

En situación de EA los pacientes pueden presentar múltiples síntomas que afectan a las diferentes dimensiones del ser humano (física, psicológica-emocional, espiritual-existencial y socio-cultural) [4]. La literatura muestra que la prevalencia de estos síntomas o problemas puede ser muy variable en función de los estudios realizados y la propia patología, aunque parece existir algunos patrones comunes [52,53]. Por ejemplo, el dolor, la astenia y la disnea son particularmente frecuentes en el cáncer, en el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) o síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA), en la enfermedad coronaria, en el EPOC y la enfermedad renal, con prevalencias, a menudo, superiores al 50% [52]. Moens et al. [53], en una reciente revisión sistemática (RS), analizaron los principales problemas que emergen en los pacientes con EA y mostraron que, además de los anteriores, la anorexia, la ansiedad y la depresión son altamente prevalentes tanto en enfermedades no oncológicas como oncológicas. Este estudio destaca que los síntomas físicos son los más estudiados e investigados en general, acumulando el mayor número de publicaciones científicas sobre el tema. Sin embargo, los problemas de origen social, e incluso espiritual, raramente son abordados en la literatura científica. De hecho, de los 143 estudios incluidos en la revisión, tan sólo cinco trataron estos temas. Aunque los autores sugieren que este bajo resultado podría ser explicado por una menor disponibilidad de herramientas que evalúen este tipo de problemas (sociales y/o espirituales), sostienen la importancia de disponer de más estudios que evalúen estos aspectos [53].

La intensidad y frecuencia de los síntomas puede ir aumentando a medida que la enfermedad progresa [4]. Además, la evolución de la enfermedad muchas veces implica y requiere una adaptación a los diferentes cambios que pueden aparecer (en la propia imagen corporal, en el estilo de vida, en los roles sociales, etc.), que a su vez, pueden generar diferente grado de preocupación en los pacientes [4]. En ocasiones, estos problemas derivados de la progresión de la enfermedad comportan un cierto nivel de sufrimiento en el paciente [5]. Sin embargo, es importante destacar que dado que el sufrimiento es una experiencia subjetiva, individual y dinámica, la evolución de la enfermedad no implica necesariamente sufrimiento en todas las personas [6,54,55]. De acuerdo con algunos autores [6,54], el sufrimiento aparece cuando los síntomas o



problemas son percibidos por la persona como amenaza, y los procesos reguladores o mecanismos de afrontamiento son insuficientes para adaptarse a las nuevas circunstancias. Por lo tanto, la experiencia de sufrimiento no depende tanto del síntoma o de su intensidad, sino de la percepción individual de amenaza [56]. Las fuentes potenciales de sufrimiento en pacientes en situación de EA y terminal incluyen los síntomas físicos (como dolor, debilidad, disnea, etc.), los síntomas de la esfera psicológica y emocional (como desesperanza, tristeza, sentimiento de culpa, etc.), los síntomas de la dimensión espiritual-existencial (como pérdida de sentido, percepción de pérdida de dignidad, etc.), y los de la esfera social (como la percepción de falta de apoyo social, sentimiento de ser una carga para los demás, soledad, ser poco útil, etc.) [5,57].

Como respuesta al sufrimiento individual percibido, algunas personas con EA pueden presentar un DAM, especialmente en enfermedades que amenazan la vida [2,57-59]. Fisbain et al. [59], en su revisión de la literatura analizaron el grado de sufrimiento percibido en diferentes grupos de pacientes. Los resultados, entre otros, mostraron la estrecha relación entre el sufrimiento y el DAM. Los pacientes que presentaban este deseo eran también los que registraron mayor porcentaje de sufrimiento (81,9%) en comparación con los otros grupos de pacientes.

## **2.2 El deseo de morir en la literatura científica**

El DAM es un fenómeno sobre el que se ha incrementado de forma considerable el número de publicaciones en los últimos años [1]. La literatura sobre el tema se extiende a nivel internacional, siendo USA el país que concentra mayor número de publicaciones. El resto de estudios sobre el DAM se han realizado en países de Europa como Alemania, Bélgica, España, Francia, Grecia, Irlanda, Noruega, Portugal, Reino Unido, Suecia y Suiza, así como Australia, Canadá, China, Corea, Japón o Tailandia [1].

Inicialmente, el interés en el DAM en pacientes con enfermedades graves estuvo muy vinculado al movimiento de la eutanasia. En este sentido, gran parte de la literatura en la década de los 80 y 90 se centró en el debate sobre la eutanasia y suicidio asistido [60-69]. Concretamente, los primeros estudios analizaron la actitud de los profesionales y/o población en general ante este tipo de prácticas [64,65,70-72].

Sin entrar en el debate ético o social que subyace en las solicitudes explícitas de eutanasia, suicidio asistido, o expresiones de DAM, es interesante destacar que parte de las publicaciones a principios del siglo XXI giraron en torno a la posible vinculación de estas solicitudes con problemas de salud mental, especialmente la depresión [15,67,73-76]. Paralelamente, algunos autores resaltaron la importancia del desarrollo y acceso a la medicina paliativa como alternativa a las solicitudes de eutanasia y suicidio asistido, especialmente en pacientes en situación de EA [77-79].

La falta de la consistencia esperada entre la depresión y la expresión o manifestación de adelantar la muerte en algunos estudios [15,80-82], sugería que el DAM no podía ser explicado exclusivamente a través de ésta. De hecho, diversos autores han contribuido a comprender que tanto los factores físicos, como psicológicos, espirituales, existenciales o sociales pueden estar asociados a este deseo [3,19,25,28,29,31,33,34,83-93], e incluso darse de forma simultánea. Los resultados de algunos de estos estudios han sido sintetizados por algunos autores [1,7,8].

Por otro lado, desde una perspectiva completamente diferente y con el objetivo de conocer este fenómeno desde la propia persona que lo presenta, se han realizado diversos estudios cualitativos que han aportado información relevante relacionada con las motivaciones, significados, actitudes, e intenciones existentes en el DAM [9-11,19,20,23,94-96]. Esta parte de la literatura refleja la complejidad del DAM, un deseo ambivalente, dinámico y en muchas ocasiones contradictorio que no se limita exclusivamente a las solicitudes de adelantar la muerte. Recientemente, una nueva síntesis cualitativa sobre el DAM en pacientes con EA, realizada por nuestro grupo [12], que incluye estudios recientes realizados en contextos europeos, sugiere la importancia de explorar todos estos aspectos (razones, funciones y significados del DAM) en los pacientes para poder proporcionar cuidados individualizados adecuados.

Desde un punto de vista descriptivo y atendiendo a la población de estudio, el DAM ha sido ampliamente estudiado en el contexto de enfermedades graves, especialmente en personas con cáncer avanzado y final de vida [2]. Asimismo, algunas enfermedades no oncológicas también han sido foco de atención en la literatura científica sobre el DAM, como es el caso de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) [28,86,97,98], el VIH/SIDA [26,99-101], la enfermedad coronaria [102], o la insuficiencia renal [74]. También se ha estudiado el DAM en personas mayores no necesariamente enfermas [20,103-108].

Es interesante destacar que los estudios no se han centrado siempre en la población en riesgo de presentar este deseo, es decir, en personas con enfermedades graves en fase avanzada; sino que también existe un interés en conocer el DAM desde otras perspectivas. En este sentido, algunos autores han dirigido sus investigaciones hacia el entorno más cercano de personas con DAM como familiares y/o allegados [61,98,102,109]; o incluso a los propios profesionales de la salud que atienden a personas con DAM [17,37,110-113]. Las aportaciones realizadas en este campo han contribuido a mejorar áreas del conocimiento de este fenómeno. Por ejemplo, en el estudio de Morita et al. [109] encontraron que las personas con DAM muchas veces expresan este deseo solo a sus familiares, por lo que los profesionales no siempre son conocedores de ello. Otro ejemplo es el estudio de Kelly et al. [112], donde identificaron la insatisfacción manifestada de los facultativos para abordar el DAM en pacientes con enfermedad en fase terminal.

En términos generales y a modo de síntesis se puede afirmar que el DAM es un fenómeno relativamente reciente que está generando cada vez un mayor interés tanto en el ámbito científico como en el contexto clínico. Aunque inicialmente se focalizó en el estudio de las solicitudes de adelantar la muerte, en la actualidad, las investigaciones sobre el tema muestran que, en realidad, se trata de un fenómeno más complejo donde, finalmente, estas solicitudes parecen ser sólo un aspecto de ese deseo.

### **2.3 Factores relacionados con el deseo de adelantar la muerte**

Los factores relacionados con el DAM han suscitado un gran interés en los investigadores generando un gran número de publicaciones sobre el tema. Estos factores con cierta frecuencia se han asociado a factores etiológicos del DAM, y han sido estudiados tanto desde la metodología cuantitativa como cualitativa. A grandes rasgos, los estudios cuantitativos suelen ser estudios observacionales, por lo que ofrecen, en la mayoría de los casos, una relación asociativa entre las diferentes variables que pueden influir en el DAM. Por otro lado, los estudios cualitativos iluminan sobre las razones o motivos que subyacen en el DAM desde la perspectiva de los propios participantes. A continuación ofrecemos una síntesis de estudios sobre el DAM, clasificados según su abordaje metodológico.

### **2.3.1 La investigación de diseño cuantitativo**

En la actualidad se dispone de un importante número de estudios que han contribuido al conocimiento de las variables que se relacionan con la presencia del DAM. En general, estas variables pueden englobarse en cuatro grandes grupos: factores de origen físico, psicológico, espiritual/existencial y social.

- **Factores físicos**

El dolor es uno de los factores físicos más estudiados. Diversos autores han investigado sobre su posible influencia en el DAM, aunque la literatura muestra resultados muy diversos en este sentido. Por un lado, los hallazgos de varios estudios apoyan la idea de que el dolor puede aumentar la presencia o intensidad de este deseo [18,24,34,61,83,85,88,89,93,100,109,114-116]. Sin embargo, por otro lado, la falta de asociación estadísticamente significativa entre el dolor y el DAM o la asociación débil encontrada entre estas variables en algunos estudios, sugiere que el dolor no constituye siempre una variable emergente de este deseo [25,29,87,117,118].

La literatura muestra que la influencia del dolor en el DAM, en ocasiones, está orientada hacia el futuro; es decir, ante la hipotética presencia de este síntoma, algunos pacientes considerarían adelantar su muerte [114,119,120]. Además, frecuentemente, esta hipotética situación por la que emerge el DAM se basa en experiencias previas donde el inadecuado control del dolor condujo al paciente a un gran sufrimiento [120].

Algunos autores sugieren la importancia del tratamiento y buen control del dolor, además de otros síntomas, para disminuir el DAM [115,116]. Los estudios que han investigado en esta dirección, muestran resultados dispares. Por ejemplo, en USA, O'Mahony et al. [88] mostraron que la disminución del dolor no correlacionaba con una mejora del DAM en pacientes con dolor secundario al cáncer (n=131). Un estudio posterior llevado a cabo por los mismos autores si encontró esta asociación [121].

Existen, por otro lado, otras variables referentes a la dimensión física de la persona, distintas al dolor, como el malestar físico general, la dependencia funcional o pérdida de autonomía, la calidad de vida percibida, la astenia, la fatiga, la disnea, la pérdida de peso, la incontinencia urinaria, la somnolencia, o incluso el estadio de la enfermedad que también han mostrado asociaciones significativas con el DAM

[3,24,25,34,85,91,93,97,98,104,109,115,120,122]. No obstante, los estudios que han analizado además las variables antecedentes del DAM, muestran que, en general, las variables físicas no ejercen tanta influencia como las psicológicas [25,34,85,98,115]. Un estudio reciente realizado por nuestro grupo [123] sostiene que el estado funcional de los pacientes con cáncer avanzado es el sustrato o condición necesaria para que emerja un eventual DAM en esta población, aunque su aparición depende también de las variables sentido de la vida y depresión (ésta en menor medida) que actúan como mediadoras en la emergencia del DAM.

#### ▪ **Factores psicológicos**

Los factores psicológicos también se relacionan muy estrechamente con la presencia del DAM. La literatura sobre el tema es muy amplia y engloba diferentes variables, frecuentemente analizadas en el contexto de la EA, como la depresión, la ansiedad o la desesperanza entre otras.

La depresión es quizás uno de los factores relacionados con el DAM más estudiados hasta el momento, posiblemente debido a la estrecha relación que inicialmente se atribuía a los síntomas depresivos con este fenómeno [124]. Uno de los primeros estudios en mostrar la influencia de la depresión en el DAM fue el de Brown et al. [124] en Canadá. Los investigadores administraron la forma abreviada del cuestionario de depresión de Beck a 44 pacientes en fase terminal ingresados en unidades de cuidados paliativos (UCP), a quienes entrevistaron posteriormente para realizar preguntas enfocadas a confirmar el diagnóstico de acuerdo a los criterios establecidos en el DSM-III [125]. Todos los pacientes con deseo de morir (n=10) presentaban depresión. Los resultados parecían indicar que el DAM estaba relacionado necesariamente con la presencia de este diagnóstico. Estudios posteriores mostraron que la depresión no es siempre una condición necesaria, y que es importante explorar otros factores relacionados [18,114,126].

Parece existir un consenso en la literatura sobre la importancia de la depresión en el DAM, constituyéndose como uno de los factores de riesgo más consistentes en personas con EA. Diversos estudios han encontrado correlaciones positivas y significativas entre los síntomas depresivos y el DAM en pacientes con cáncer [3,18,22,27,29,31,33,34,84,87,88,90,117,122,127-129], ELA [28,86,97], SIDA [100,101] y en EA en situación terminal en general [25,91,93,130]. En nuestro contexto próximo,

por ejemplo, el estudio llevado a cabo por nuestro grupo de investigación mostró que el DAM incrementaba de forma significativa al aumentar los síntomas depresivos. Se observó que las puntuaciones del DAM evaluadas a través de la SAHD, aumentaban de forma progresiva a medida que aumentaba la puntuación en la subescala de depresión de la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), llegando incluso a duplicarse ( $HADS \geq 11$ ; puntuación media obtenida con la escala SAHD de 9,12 y desviación típica de 6,73; mientras que con puntuaciones de HADS entre 8-10, la puntuación media de la SAHD fue de 4,43 con una desviación típica de 4,89) [3].

Los resultados de algunos estudios muestran que los síntomas depresivos constituyen fuertes antecedentes del DAM en personas con EA. En Canadá, Chochinov et al. [18] encontraron que el 58,8% de personas con DAM tenían diagnóstico de depresión en comparación con el 7,7% de los que no presentaban este deseo. Además, la depresión emergió, en este estudio, como el único antecedente del DAM en pacientes con cáncer en fase terminal ( $n=200$ ). En esta misma población, Breitbart et al. [29] mostraron que la probabilidad de presentar un DAM elevado, en una muestra de 92 pacientes, era cuatro veces superior entre aquellos con depresión en comparación con los no deprimidos. Wilson et al. [22] encontraron que los pacientes con cáncer avanzado que presentaban un serio deseo de morir eran 2,5 veces más propensos a presentar un trastorno psicológico como depresión o ansiedad ( $n=377$ ). Recientemente, Freeman et al. [25] identificaron, en una muestra de pacientes oncológicos y no oncológicos en programa de CP ( $n=4840$ ), un riesgo 3,11 veces mayor de presentar DAM entre los pacientes con puntuaciones elevadas en escalas de depresión.

Diversos autores coinciden en la importancia de la valoración y tratamiento de los síntomas depresivos en pacientes con DAM lo que, por otro lado, podría disminuir este deseo [3,27,31,84,88,129]. Sin embargo, la literatura muestra que la depresión, en general, suele estar infra-diagnosticada e infra-tratada. Por ejemplo, en el estudio de Tiernan et al. [27] solo el 32% de pacientes oncológicos con sintomatología depresiva estaba en tratamiento con antidepresivos. De forma similar, Stutzki et al. [28] encontraron, en su estudio, que un tercio de pacientes con ELA presentaban síntomas depresivos y tan solo un 14% habían sido tratados por este problema. A pesar de las dificultades en el diagnóstico y manejo de estos síntomas, es importante resaltar que existe evidencia de que la efectividad del tratamiento antidepresivo y la mejora de estos síntomas, conduce a una disminución del DAM [101].

En relación a la ansiedad, aunque la relación asociativa con esta variable no parece ser tan fuerte como con la depresión, los resultados de algunos estudios muestran que los pacientes con DAM presentan mayores niveles de ansiedad en comparación con los que no presentan este deseo [3,31,85,87,92,97].

Por otro lado, la desesperanza, definida como un estilo cognitivo pesimista de acuerdo con Breitbart et al. [29], es otra de las variables asociadas al DAM. Diversos estudios han mostrado correlaciones positivas entre la desesperanza y el DAM [86,92,97,98,100,122,129,131]; incluso aparece conjuntamente con la depresión como variables antecedentes del DAM [29,34,90,122].

En líneas generales, los resultados de los diferentes estudios iluminan el gran impacto de los factores psicológicos en el DAM y sugieren la importancia de su identificación en situación de EA, especialmente ante la presencia de este deseo.

- **Factores espirituales/existenciales**

En este grupo de factores se engloban diversas variables como el bienestar espiritual, la religiosidad, el sentido de la vida, la percepción de pérdida de dignidad o la percepción de control, entre otros. Es importante destacar que aunque la religiosidad y la espiritualidad a menudo se utilizan de forma indistinta, en realidad no son sinónimos. La espiritualidad puede ser entendida como la conexión con lo trascendente, la búsqueda de significado y objetivo en la vida. Está íntimamente ligada a la religiosidad, aunque se extiende más allá de ésta [132,133].

El bienestar espiritual juega un papel importante en el desarrollo de DAM. Hasta el momento, los resultados de diferentes estudios muestran que un menor bienestar espiritual implica, generalmente, un mayor DAM [29,30,33,34,97,120,132,134]. Además, según un estudio reciente [132], el bienestar espiritual aparece como un mediador parcial entre la severidad de los síntomas y el DAM; es decir, actúa como un factor protector del impacto negativo de los síntomas físicos. Por otro lado, la religiosidad, o mejor dicho, la ausencia de religiosidad, parece estar vinculada especialmente con las solicitudes de adelantar la muerte. Así por ejemplo, en el estudio de Wilson et al. [120], donde investigaron sobre las actitudes hacia la eutanasia y suicidio asistido de 379 pacientes canadienses con cáncer en fase terminal, encontraron que los pacientes interesados en estas prácticas eran menos religiosos en comparación con los que no tenían interés.

Resultados similares se encontraron en el estudio de Stutzki et al. [28], en Suiza y Alemania, con pacientes diagnosticados de ELA.

La pérdida de significado en la vida también parece tener una estrecha relación con el DAM [24,25,109,118,120]. Freeman et al. [25], encontraron que el 22,5% de pacientes en programa de CP que presentaban DAM luchaban por encontrar un sentido a la vida en comparación con el 9,8% que no expresaron este deseo. Un interesante estudio realizado en España, en el que se reclutaron pacientes que verbalizaron de forma espontánea un deseo de morir (n=69), mostró que un porcentaje considerable de pacientes (>30%) manifestaban que "no valía la pena continuar viviendo" [24].

En relación a la percepción de dignidad o de pérdida de dignidad, no son muchos los estudios que han analizado esta variable y su relación con el DAM. Uno de los primeros estudios conocidos en este sentido es el de Chochinov et al. [135] quienes analizaron el sentido de dignidad en 213 pacientes canadienses con cáncer en fase terminal. Los resultados mostraron que aquellos pacientes cuya percepción de dignidad estaba comprometida manifestaron un mayor deseo de morir en comparación con aquellos cuya percepción de dignidad estaba intacta. En su estudio los aspectos relacionados con el deterioro del sentido de la dignidad incluían el deterioro físico, el sentimiento de carga hacia los demás, deterioro funcional y el dolor. Posteriormente, otros autores han incluido esta variable en sus estudios encontrando una asociación significativa entre la percepción de pérdida de dignidad y el DAM [91,92].

Por otro lado, el deseo de control sobre la propia vida y/o circunstancias de la propia muerte ha sido poco explorado hasta el momento. Los resultados de algunos estudios sugieren que se trata de una variable que parece influir especialmente en la solicitud de adelantar la muerte [24,86,136]. En un estudio prospectivo llevado a cabo en USA, donde se examinó una muestra de 80 pacientes con ELA en fase terminal, se identificó que en aquellos pacientes con DAM, la percepción de control sobre la enfermedad aumentó de forma significativa en la valoración posterior antes de su muerte, en relación a la inicial ( $p<0.05$ ) [86]. En Japón, también encontraron que el deseo de control era una razón importante entre los pacientes que presentaron DAM, mostrando diferencias significativas entre los pacientes con o sin DAM ( $p<0.05$ ) [109]. Güell et al. [24] encontraron que la percepción de control sobre las circunstancias de la propia muerte fue la única variable que difirió entre los pacientes que expresaron un deseo de morir y los que lo exteriorizaron en forma de solicitud de adelantar la muerte (eutanasia o



suicidio asistido), siendo más frecuente en este último grupo ( $p < 0.05$ ). Resultados preliminares de un estudio realizado por nuestro grupo con una muestra de 103 pacientes con cáncer avanzado, muestran que cuanto mayor es la percepción de dignidad y control, menor es el DAM, y viceversa. Además, también se ha hallado una relación directa entre la percepción de dignidad y de control, es decir, a mayor percepción de dignidad, mayor percepción de control [137].

Por último, aunque no es el foco de esta revisión, es importante destacar que algunas psicoterapias novedosas están actualmente cobrando protagonismo debido al impacto que pueden tener en algunas de estas variables y en consecuencia en el DAM. Entre ellas, la "meaning-centered psychotherapy", dirigida a tratar la pérdida de bienestar espiritual o del sentido de la vida, ha obtenido resultados positivos en relación al DAM, es decir, una mejora en estas áreas ha significado una disminución de este deseo [138,139]. Por otro lado, la dignity therapy de Chochinov et al. [140] ha mostrado mejorar la percepción de dignidad, el bienestar espiritual además de otros beneficios, aunque, sin embargo, no implica, por el momento, que ello suponga una disminución del DAM. Según los resultados de una reciente RS [141], las intervenciones de mejora o promotoras de sentido de la vida tienen efectos beneficiosos en pacientes al final de la vida, que se traducen en una mejora en el objetivo de la vida, calidad de vida, bienestar espiritual, autoeficacia y optimismo. Así mismo, dichas intervenciones disminuyen la ansiedad, malestar emocional y físico, preocupaciones sobre la calidad de vida, deseo de morir, desesperanza y depresión.

#### ▪ **Factores sociales**

Algunos estudios sobre el DAM han señalado la importancia de los factores sociales en la presencia o intensidad de este deseo. Algunas de las variables que se relacionan con el DAM son el apoyo social y el sentimiento de ser una carga para los demás. Este último hace referencia a la percepción del paciente de que su dependencia en los demás tiene un efecto negativo en su desarrollo personal o social [1].

Son diversos los autores que han encontrado una asociación significativa entre estas variables y el DAM en la siguiente dirección: un menor apoyo social y/o un mayor sentimiento de carga hacia los demás sugiere un mayor DAM [29,31,34,85,88,93,97,98,100,118,142]. En Japón, un estudio que evaluó el DAM a partir de familiares de pacientes fallecidos, identificó como una de las principales razones de

este deseo el sentimiento de carga hacia los demás [109]. Los autores de este estudio sugieren que estos resultados podrían ser explicados por los sistemas de valores propios de este país, donde no ser una "carga" para los demás es más importante que la autodeterminación. Sin embargo, no se dispone por el momento de estudios que hayan evaluado el DAM y la influencia de los factores socio-culturales entre diferentes países, por lo que se desconoce si pueden existir diferencias culturales.

Es importante destacar que la investigación cuantitativa está condicionada al número de variables que finalmente se pueden introducir en el estudio, por lo que presenta ciertas limitaciones para comprender el impacto de los factores sociales en el DAM. En este sentido, los estudios cualitativos han permitido un conocimiento más profundo y holístico sobre el tema.

### **2.3.2 La aportación de la investigación de diseño cualitativo**

La investigación cualitativa ha contribuido notablemente al conocimiento sobre las razones que subyacen al DAM, puesto que ha profundizado en la experiencia subjetiva y vivida del paciente en relación a su enfermedad y el DAM. El sufrimiento emerge, en los diferentes estudios sobre las motivaciones del DAM, como el punto de partida de este deseo [2,12]. Rodríguez-Prat et al. [12] constatan a través de su RS, donde analizaron razones, significados y funciones del DAM, que el DAM solo puede ser comprendido a partir de esta experiencia de sufrimiento que afecta a todas las dimensiones de la persona (física, psicológica, espiritual y social).

#### **▪ Factores físicos**

Los factores físicos como el dolor, la pérdida funcional, la astenia, la disnea, la incontinencia o el deterioro cognitivo, han ocupado un lugar importante entre las razones del DAM en las personas expresan sus vivencias [12]. Sin embargo, el dolor aparece como un factor emergente clave en diferentes estudios [9,58,81,95,143] donde es descrito por los participantes como intolerable, insoportable, preocupante, horrible, espantoso o agotador (terminología utilizada por los propios pacientes). De forma similar a la investigación cuantitativa, la experiencia de un dolor mal controlado en el pasado aparece también como un desencadenante hipotético del DAM en el futuro [23]. Es decir, el temor

al dolor, a revivir una experiencia de gran sufrimiento conlleva en muchos casos a preferir la muerte para no volver a pasar por ello [9].

En algunos casos la experiencia de sufrimiento es explicada por los efectos del dolor en las actividades de la vida diaria (AVD) más que por el propio síntoma [58]. El alivio del dolor, para muchos pacientes, representa volver a desear estar vivo [58,95].

- **Factores psicológicos**

La presencia de pensamientos negativos ocupando un lugar central en la mente de la persona, el miedo al sufrimiento futuro, incluso el agotamiento mental en el sentido de no poder continuar luchando, son algunas de las motivaciones que conducen al DAM desde la perspectiva de las propias personas que lo expresan [81,143,144]. El miedo a menudo se asocia con otras motivaciones como los síntomas físicos, el declive funcional, la pérdida de control, el sentimiento de carga hacia los demás, e incluso con experiencias negativas pasadas sobre el morir en seres queridos [2,20,81]. Se trata de un temor anticipado basado tanto en experiencias previas como en la incertidumbre del morir [12,96,144]. La conciencia de la proximidad de la muerte genera en los pacientes un miedo al proceso de morir, que produce a la vez ansiedad y desesperanza [2].

La desmoralización y desesperanza aparecen como factores que frecuentemente acompañan al DAM [19,143]. La desmoralización es expresada como la resignación ante la inevitabilidad de la muerte, desesperanza, no tener futuro así como frustración ante la pérdida de independencia y libertad [19]. La desesperanza se asocia con la progresión de la enfermedad que conduce a la muerte inevitable y a la percepción de que nada puede hacerse [12].

- **Factores espirituales/existenciales**

La percepción de dignidad es un tema estrechamente vinculado a las motivaciones que subyacen al DAM. La percepción de dignidad, concretamente la percepción de pérdida de dignidad, a menudo se encuentra vinculada con la pérdida de funcionalidad, con la propia identidad (cómo la persona se ve a sí mismo y cómo cree que los demás le ven) y con la pérdida de control sobre la enfermedad y/o el proceso de morir [145].

La pérdida de uno mismo (*loss of self*) o pérdida de identidad como consecuencia del impacto de la enfermedad es un tema que emerge en la literatura cualitativa en relación a las razones del DAM [9,13,81]. Esta pérdida comprende diversos aspectos relacionados con la auto-imagen, con la pérdida del sentido de dignidad o con la pérdida de significado en la vida [12]. Algunos pacientes hacen referencia a no querer ser recordados como personas enfermas y frágiles [81]. La pérdida de uno mismo aparece además vinculada, en algunos estudios, al deseo de control, a la posibilidad de poder controlar las circunstancias de la propia muerte, a la posibilidad de detener los efectos de la progresión de la enfermedad y de los tratamientos [13,81]. Este deseo de control está muy relacionado con la autodeterminación en situación de final de vida, es decir a la posibilidad de poder tomar sus propias decisiones en relación a su propia muerte [2,96]. Las personas muy independientes y "controladoras" (entendido como aquellas personas con mayor deseo de control) parecen ser más propensas a expresar DAM ante la falta de control del dolor, la incapacidad de disfrutar de la vida o la posibilidad de ser una carga para los demás [145].

- **Factores sociales**

El sentimiento de carga percibida hacia los demás emerge en la investigación cualitativa como uno de los motivos principales del DAM [2,10,19,58,146]. Este sentimiento de carga aparece relacionado con la progresión de la enfermedad y el deterioro funcional que conlleva a la necesidad de ayuda de otras personas en el día a día [58].

La literatura ilumina, además, otros aspectos sociales interesantes en relación a la consideración de adelantar la muerte. Los resultados de un estudio llevado a cabo en USA muestran que esta consideración venía condicionada principalmente por el sentido de responsabilidad hacia los demás. Es decir, mientras algunos participantes consideraban que su muerte sería lo mejor para sus seres queridos ya que les aliviaría del sufrimiento (visión altruista del DAM; entendido como la forma de evitar sufrimiento a los demás), otros pensaban que adelantar su muerte incrementaría el sufrimiento de su entorno más cercano [118]. La familia parece jugar un papel clave en el DAM actuando por un lado como factor motivador en algunos casos, relacionado con el sentimiento de carga percibido, y como factor protector en otras ocasiones, relacionado con el sentimiento de

protección del paciente hacia sus seres queridos (evitando el daño que su muerte les podría ocasionar) [20,95].

- **Otros factores relacionados con el DAM**

La experiencia percibida con los cuidados recibidos es otro aspecto relacionado con el DAM que ha emergido en algunos estudios sobre el tema [19,95,144]. En Australia, por ejemplo, encontraron que aquellos pacientes con cáncer en fase terminal que presentaban un elevado DAM, manifestaban mayor número de experiencias negativas relacionadas con la insatisfacción de los cuidados (control de síntomas inadecuado o falta de confianza en los facultativos), con la comunicación profesional-paciente (falta de feedback, explicaciones inadecuadas, estilo de comunicación inadecuado), o con la falta de soporte emocional, en comparación con aquellos que tenían un DAM moderado o no presentaban este deseo [19]. En USA, Schroepfer [95] encontró también que la comunicación sobre el pronóstico percibida por parte de los pacientes como insensible (falta de información y de soporte emocional), emergía como evento crítico en la expresión del DAM. En esta línea, Mak et al. [144], en China, encontraron que la falta de información sobre el pronóstico, una comunicación percibida como inaceptable (con falta de claridad y poco consoladora), así como la percepción de falta de comprensión del sufrimiento, conducía al paciente a una anticipación del futuro, percibido como algo peor que la propia muerte. Los resultados de estos estudios sugieren la importancia de la comunicación profesional-paciente en general, especialmente en la comunicación de final de vida. La relación entre la comunicación del pronóstico y el DAM no es un tema explorado desde la investigación cuantitativa hasta el momento.

En definitiva, y en términos generales, se puede afirmar que los factores relacionados con el DAM son múltiples y complejos. No obstante, la expresión del DAM responde no sólo a esta complejidad sino que esta expresión puede adquirir diferentes significados y funciones [10,12].

## 2.4 Significado, funciones e intenciones del DAM

La investigación cualitativa ha proporcionado una comprensión más profunda e integradora del DAM, mostrando la complejidad de este fenómeno [2,9-12,96,144]. Los estudios sobre el tema muestran que en este deseo interaccionan razones, funciones e intenciones [10,11]. El DAM adquiere significados diferentes en los pacientes que lo presentan, incluso puede tener una función o un "para qué" para cada persona que lo expresa, así como una intención diferente según la persona que lo manifiesta. De hecho, diversos estudios sostienen que el DAM no siempre implica un deseo genuino de morir [2,11,23,147].

En ocasiones parece difícil distinguir entre significados y funciones, y en algunos estudios pueden incluso solaparse entre ellos, incluyéndose en uno u otro grupo en función del autor [9,10]. La RS de Rodríguez-Prat et al. [12], sintetiza los principales hallazgos en relación a los posibles significados que los pacientes atribuyen al DAM a través de la siguiente clasificación:

1. Grito de ayuda, como resultado de la experiencia de sufrimiento. En este sentido, las personas pueden expresar tanto la necesidad de una acción inmediata para acabar con este sufrimiento, como la solicitud de ayuda para afrontar la situación actual.
2. Acabar con el sufrimiento. La muerte puede resultar preferible al sufrimiento. La muerte se contempla como una especie de liberación.
3. Evitar a los demás la carga que supone su atención. Las consecuencias de la EA conduce a preferir la muerte para no ser una carga para los demás.
4. Preservar la auto-determinación hasta el final. El DAM aparece como una forma de mantener el control y de reafirmar las propias decisiones, de sentirse más capaces de afrontar el dolor presente y la incertidumbre del futuro. En la RS de Monforte et al. [2] aparece bajo la denominación de "tener un as en la propia manga".
5. Deseo de vivir pero no de esta manera. El DAM también emerge de forma paradójica como el deseo de vivir, aunque no de esa forma. Es decir, el DAM emerge ante la incapacidad de hacer aquellas cosas que dan significado a sus vidas, que hacen que la vida siga siendo valiosa, a la vez, que el deseo de vivir les hace, por ejemplo, seguir sometiéndose a tratamientos antineoplásicos.

De una forma más específica, algunos autores han encontrado que estos significados pueden incluso estar vinculados a aspectos más espirituales. Por ejemplo, en el estudio de Ohnsorge et al. [10] los participantes expresaban el DAM motivado por la esperanza de una vida después de la muerte. Imaginaban la muerte como un pasaje a otra forma de existir. En este mismo estudio, los autores también encontraron que para algunos pacientes el DAM podía constituir un ejemplo para otras personas. En este sentido, la preparación de la propia muerte aparecía como una forma ejemplar de afrontar el propio destino.

En relación a la función del DAM, es importante destacar que, en ocasiones, las personas pretenden obtener un efecto intencionado a través del DAM de forma consciente o inconsciente. El DAM puede ser, en muchos casos, una forma de comunicación, un llamamiento al diálogo. Es decir, la expresión del DAM permite de alguna manera comunicarse con otras personas, hablar sobre el propio sufrimiento o el de los demás e incluso sobre el proceso de morir. Podría considerarse una forma de expresar sentimientos, emociones, miedos, etc. y comunicar las propias experiencias cercanas a la muerte [9,10,12,96]. Algunos autores han encontrado que el DAM puede tener, incluso, una función manipuladora; es decir, la expresión del DAM permitiría observar la reacción de los demás y obtener atención con ello [9,10].

Por último, la intención ante el DAM puede o no ser la muerte en última instancia. Ohnsorge et al. [11], en Suiza, observaron que las intenciones del deseo de morir en pacientes oncológicos en fase final de vida podían englobarse en alguno de estos grupos:

1. Esperando la muerte. Los pacientes desean que la muerte llegue aunque mantienen una actitud positiva hacia la vida. Esperan una existencia después de la vida mejor.
2. Esperando que la muerte suceda lo antes posible. El deseo de morir de algunos pacientes se centra en el proceso de morir, en que éste sea corto.
3. Deseo de morir (pero sin considerar adelantar la muerte). Algunos pacientes expresan un fuerte deseo de morir pero por razones morales u otras no se considera adelantar la muerte. En este caso el deseo de morir es actual.
4. Consideración hipotética de adelantar la muerte. En algunos pacientes el DAM se piensa para una situación futura y ante determinadas situaciones.

5. Consideración actual de adelantar la muerte, pero por el momento (por razones morales u otras) no es una opción.
6. Consideración actual de adelantar la muerte, siendo ésta una opción. Los pacientes contemplan el DAM como una opción realista aunque están en fase de reflexión sobre ello.
7. Solicitud explícita de adelantar la muerte. Se incluye a aquellos que realizan una solicitud de ayuda para adelantar la muerte.
8. Rechazo de soporte vital con la intención de adelantar la muerte (como rechazar alimentación o tratamientos). En este grupo los pacientes rechazan prolongar tratamientos o cuidados con la intención de adelantar su muerte.
9. Acción concreta para adelantar la muerte (por ejemplo, a través del suicidio o acciones para la asistencia en el morir).

En términos generales, las intenciones anteriores se diferencian en dos aspectos fundamentales. Por un lado en la consideración o no de adelantar la muerte (incluyendo dicha posible consideración desde una opción hipotética hasta una opción real), y en las acciones llevadas a cabo para materializar ese deseo (peticiones de morir, o acciones dirigidas a adelantar la muerte). Los resultados de un estudio llevado a cabo en USA [20] muestran resultados similares aunque con un enfoque algo distinto. La autora clasifica seis posibles marcos mentales hacia el morir, donde tres de ellos (preparado, aceptando y deseo de morir; considerar adelantar la muerte pero sin tener un plan específico; considerar adelantar la muerte con un plan específico) corresponderían a DAM.

Desde un punto de vista general, a modo de síntesis, se puede afirmar que cada expresión del DAM es única y debe ser contemplada de forma individual ya que los significados que las personas atribuyen a este deseo son muy variados. Además, el DAM se desarrolla en un entorno social determinado donde su exteriorización puede tener una función determinada y, la intención final de este deseo, la gran mayoría de las veces, puede no ser poner fin a la propia vida.

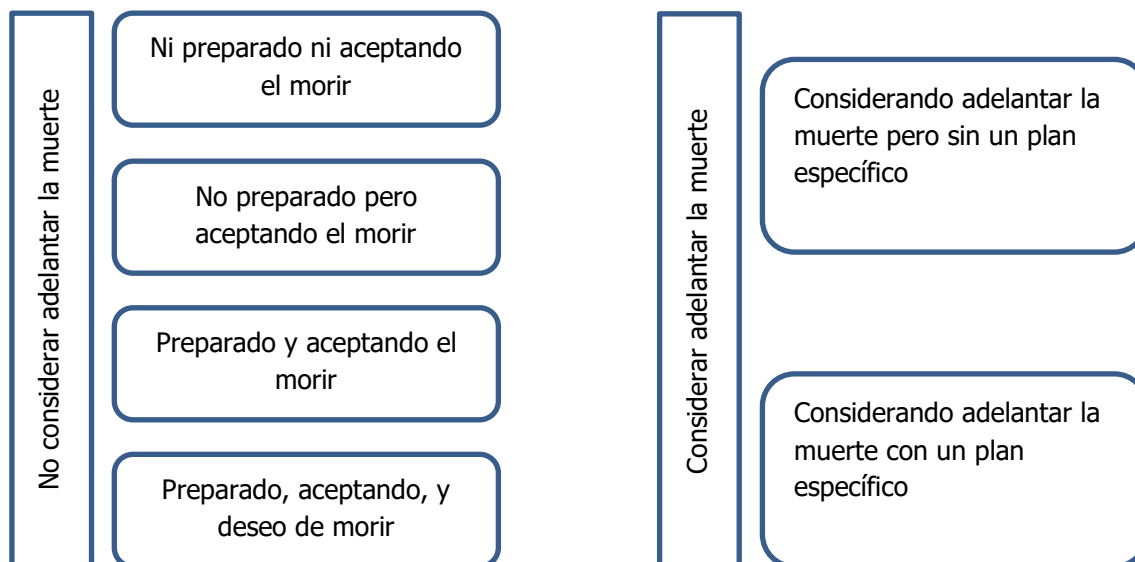


## 2.5 Conceptualización y estabilidad del deseo de adelantar la muerte

Una de las dificultades hasta el momento es la falta de limitación conceptual del DAM. La terminología utilizada para referirse a este fenómeno es muy variada y engloba diferentes términos o realidades como "wish to die", "want to die", "desire to die", "wish to hasten death", "desire for early death", "request to die", "request for eutanasia" o "request for physician-assisted suicide", que hacen referencia tanto a deseos, pensamientos como intenciones [1]. Esta variedad en la terminología conlleva a cierta equivocidad en el concepto.

Aunque no existe un consenso en la literatura sobre qué es el DAM, o qué términos engloba, existen aproximaciones conceptuales a partir de definiciones o marcos conceptuales que intentan clarificar el fenómeno en cuestión. En este sentido, inicialmente, el DAM fue definido por Breitbart et al. [29] como "un constructo unificador en el que subyacen la solicitud de suicidio asistido, eutanasia y pensamientos suicidas en general". Esta primera aproximación al fenómeno se basa fundamentalmente en la literatura del momento donde las solicitudes para adelantar la muerte ocupaban el foco central de la investigación sobre el DAM. Tiernan et al. [27], por otro lado, hacen referencia al DAM en relación a sus posibles manifestaciones: desesperanza, poner fin al sufrimiento, rechazo de tratamientos, ideación suicida, solicitudes directas de suicidio asistido o eutanasia y actos suicidas. En el estudio de Johansen et al. [23] el DAM aparece como un deseo ambivalente, hipotético y orientado hacia el futuro, haciendo referencia básicamente a características propias del fenómeno. Autores posteriores constatan la necesidad de clarificación del DAM ya que el deseo recoge, no solo los pensamientos o planes específicos para adelantar la muerte, sino el deseo pasivo de que la muerte suceda sin considerar adelantarla [1,7].

Una de las aportaciones en relación al marco conceptual del DAM ha sido la de Schroepfer [20], quien constató que el DAM no podía contemplarse como una dicotomía entre considerar adelantar la muerte o no, sino que se trataba de un constructo más amplio que podía enmarcarse en alguno de los seis marcos mentales hacia el morir tal y como ilustra la figura 1.



**Figura 1.** Conceptualización del DAM. Adaptado de Schroepfer [20].

Posteriormente Nissim et al. [21] categorizaron el DAM en tres grupos diferenciados, aunque no mutuamente excluyentes, que pueden aparecer a lo largo de la trayectoria de la enfermedad:

- DAM como un plan de escape hipotético. La consideración de adelantar la muerte se contempla como un plan futuro, no actual, cuando otras opciones para el control de la enfermedad hayan fracasado y relacionado con el posible sufrimiento.
- DAM como una expresión de desesperanza. En esta categoría se contempla adelantar la muerte en el presente como consecuencia de la desesperanza actual producida por diferentes motivos (exacerbación de síntomas, miedos, progresión de la enfermedad...).
- DAM como una manifestación de dejarse ir. Especialmente presente en las últimas semanas de vida. El DAM emerge como parte del reconocimiento de la muerte inminente, más que como un deseo explícito de adelantar la muerte.

Dentro de este marco conceptual, la aceptación de la muerte no parece distinguirse del DAM. De hecho, los propios autores [21] clarifican que el DAM “como una manifestación de dejarse ir” se corresponde con una respuesta natural e inevitable del final de la vida. Kübler-Ross [148] mostró, a partir de su experiencia con los pacientes al final de la vida, que en la fase de aceptación, la persona contempla su próximo fin con

relativa tranquilidad y la lucha por la vida cede. Desde esta perspectiva, y de acuerdo con Ohnsorge et al. [10], la aceptación de la muerte no puede considerarse un deseo porque carece del componente volitivo necesario.

A pesar de no disponer de una definición del DAM que clarifique qué aspectos del deseo de morir pueden considerarse dentro de este constructo, investigaciones recientes apuntan que el DAM, en personas con EA, es la respuesta al sufrimiento intenso que afecta todas las dimensiones del ser humano y no puede ser entendido fuera del contexto de este sufrimiento, tal y como se comentó anteriormente [2,12]. Además, este deseo no siempre implica la expresión explícita del mismo, ya que algunos pacientes no lo manifiestan verbalmente, e incluso puede que los primeros conocedores de este deseo no sean los profesionales de la salud, sino su entorno más cercano [9,21,31,109].

Por último, en relación a la estabilidad temporal del DAM, la literatura muestra que el DAM es un fenómeno dinámico, que fluctúa con el tiempo [11,18,23,91,95,120,131]. Chochinov et al. [18] fueron los primeros en mostrar esta variabilidad temporal. Más recientemente, un interesante estudio llevado a cabo en USA por Rosenfeld et al. [131], donde analizaron los cambios del DAM a lo largo del tiempo, muestra la fluctuación del DAM en 128 pacientes con cáncer en fase terminal. Los autores clasificaron a los pacientes en cuatro trayectorias en función de las variaciones en el DAM, evaluadas en tres momentos diferentes (inicial, al cabo de dos semanas y a las cuatro semanas). El 9,4% de los pacientes incrementaron el DAM durante el seguimiento (de bajo a elevado DAM), el 7,8% lo disminuyeron (de elevado a bajo DAM), el 65,5% se mantuvieron con DAM bajo a lo largo del tiempo, y el 17,2% mantuvo un elevado DAM durante todo el periodo de estudio, presentando diferencias significativas entre las puntuaciones de la SAHD en el grupo de pacientes que incrementaron y disminuyeron el DAM ( $p < 0,01$ ).

Dado el carácter dinámico del DAM es necesario poder evaluar este deseo no solo para identificar su presencia en un momento determinado sino a lo largo del tiempo, para observar su variabilidad en función de las intervenciones realizadas.

## 2.6 Impacto del fenómeno: epidemiología

Uno de los aspectos que genera más interés, desde el punto de vista científico y clínico, es determinar la frecuencia de aparición del DAM en la población con EA. Es difícil poder establecer porcentajes sobre la presencia del DAM a partir de los estudios conocidos ya que existen diferentes instrumentos de evaluación de este fenómeno, por lo que los criterios evaluables también pueden ser distintos. No obstante, la literatura aporta algunos datos al respecto. Por ejemplo, en pacientes que reciben CP, los porcentajes oscilan entre el 8-22% [122]. Estas cifras pueden ser más bajas (2%) si se incluyen pacientes no necesariamente con EA, o más elevadas (56%) si se incluyen encuestas sobre el interés de adelantar la muerte [1,122]. Los porcentajes del DAM varían considerablemente de un estudio a otro. Los resultados de estos estudios sugieren que estas diferencias podrían deberse tanto a aspectos conceptuales, comentados en el apartado anterior, como a aspectos relacionados con la población o muestra, así como a la falta de un instrumento de evaluación del DAM estandarizado [1].

Según la población de estudio, la literatura proporciona estimaciones de la frecuencia de aparición del DAM en personas con enfermedades oncológicas y no oncológicas. En personas con cáncer en fase avanzada o terminal existen distintos estudios realizados en diferentes países. Por ejemplo, en Canadá, Chochinov et al. [18] encontraron que un 8,5% presentaba un elevado deseo de morir (n=200); posteriormente, Wilson et al. [22,149] identificaron porcentajes superiores en el 2004 y 2014, un 18,8% (n=69) y un 12,2% (n=377) respectivamente. En USA, en el estudio de Breitbart et al. [29] identificaron 16 pacientes con DAM (17%) de los 92 evaluados; porcentaje muy similar a los encontrados en los estudios de Rosenfeld et al. [30,131] (16,3%, n=92 y 17,2%, n=128). De los estudios realizados en Australia se estiman porcentajes entre 14-22,2% en esta población [19,31]. En Grecia, según los estudios consultados, las cifras de DAM oscilan entre el 8,8-28% [32,89,115,150]. En Portugal, Julião et al. [93] exploraron el DAM en 75 pacientes en fase terminal, donde 70 eran pacientes con cáncer, encontrando que un 20% de la muestra presentó este deseo. En Alemania, Galushko et al. [35] encontraron un 12% (n=92) y en España Villavicencio et al. [3] identificaron un 16,8% (n=101). Aunque son menos los autores que han explorado el DAM en personas con VIH/SIDA, se dispone en la actualidad de algunos estudios procedentes todos ellos de USA. En esta población, Rosenfeld et al. [26] identificaron un 6% de pacientes con DAM entre los 195 incluidos en el estudio. Pessin et

al. [99] encontraron un porcentaje del 10% en una muestra de 128 pacientes. Breitbart et al. [101] encontraron el porcentaje de DAM más elevado con un 37,8% de pacientes (n=372). Finalmente, los estudios que han explorado el DAM en personas con ELA informan de la presencia de este deseo entre el 14-19% [28,86].

Según los datos revisados, parece que el DAM alcanza las cifras más elevadas en la población oncológica y con VIH/SIDA (en la década de los 90 e inicio del año 2000 esta enfermedad era una de las principales causas de muerte en el mundo, comportándose como enfermedad mortal más que crónica). No obstante, es importante resaltar que todos estos datos son orientativos ya que estos porcentajes proceden de estudios realizados en diferentes poblaciones y, en muchos casos, con diferentes instrumentos de evaluación del DAM.

El DAM parece, además, ser más frecuente en fases avanzadas de la enfermedad, con porcentajes superiores al 17% en diversos estudios [19,29,86,89,93,101,130,131]. Sin embargo, en pacientes en fases iniciales de la enfermedad o en aquellas personas en tratamiento antineoplásico activo, la presencia del DAM parece ser menos habitual [92,122]. Por ejemplo, Shim et al. [92] encontraron un porcentaje del 1,7% en 131 personas con cáncer en tratamiento quimioterápico. Las diferencias en los porcentajes del DAM en relación al estadio de la enfermedad han sido reflejadas especialmente en el estudio de Jones et al. [122], en Canadá. Los autores mostraron que el porcentaje observado de personas con DAM, en una muestra de 224 pacientes con cáncer en diferentes fases de la enfermedad, fue de un 6,5% entre aquellos con EA, mientras que ningún paciente en fase inicial de la enfermedad presentó este deseo [122].

Es interesante resaltar que la estimación de la frecuencia del DAM varía también en función del contexto donde se reclutó la muestra de estudio. En este sentido, el DAM parece ser más frecuente en población con enfermedades graves atendidas en UCP donde se registran los porcentajes más elevados [3,29,30,89,93,101,149,150]. Por el contrario, los porcentajes DAM más bajos corresponden, generalmente, a estudios realizados con pacientes con EA atendidos de forma ambulatoria o en unidades no específicas de CP [31,33,34]. Por ejemplo, Ransom et al. [33], en su estudio longitudinal, observaron que el DAM en pacientes ambulatorios con cáncer metastásico era infrecuente, no registrándose ningún caso al inicio del estudio. Al cabo de cuatro meses, solo el 3,3%, de los 60 pacientes incluidos en el estudio, presentaba este deseo. Rodin et al. [34] identificaron un porcentaje aún menor (1,5%) de personas con DAM en una muestra de 326 pacientes

con cáncer avanzado atendidos en consulta externa. El estudio de Kelly et al. [31] muestra las diferencias en los porcentajes DAM encontrados en relación al servicio de prestación de cuidados. Los autores mostraron que el DAM era aproximadamente tres veces superior entre los pacientes ingresados en UCP en comparación a aquellos que recibían atención paliativa domiciliaria y cuatro veces mayor en comparación a aquellos que recibían atención en hospitales generales. Estas diferencias, no obstante, parecen estar más relacionadas con la situación clínica del paciente y/o con una mayor distancia auto percibida en relación al momento de la muerte (lo que podría preservar el deseo de vivir en estos pacientes) que con el tipo de atención recibida [31,33].

En relación a los instrumentos utilizados en la evaluación del DAM, la literatura muestra que los autores han utilizado diferentes enfoques para evaluar el DAM basado en escalas, cuestionarios o preguntas diversas [18,26-28,109]. Esta variedad en la evaluación del DAM dificulta la comparación de resultados sobre la frecuencia de aparición de este deseo entre estudios. Además, la falta de una definición clarificadora del DAM afecta también a su evaluación. Se desconoce si todos estos instrumentos en realidad evalúan el DAM de una forma genérica o algún aspecto concreto de este deseo, como por ejemplo las intenciones. De hecho autores como Tiernan et al. [27] relacionan su bajo porcentaje de DAM encontrado en 142 pacientes con cáncer en fase terminal (1,4%) con su método de evaluación. Según los autores, las preguntas en su estudio son más específicas del DAM en comparación a otros métodos de evaluación como la DDRS o la SAHD, lo que muestra, por otro lado, la discrepancia conceptual existente.

En resumen, los datos conocidos hasta el momento informan de porcentajes muy variados del DAM. En la actualidad, comparar la frecuencia de aparición de este fenómeno entre estudios es difícil debido a cuestiones metodológicas y al propio instrumento de medición utilizado. En términos generales y según la bibliografía consultada, parece que el DAM es más frecuente en personas con cáncer o SIDA, en fase avanzada de la enfermedad y atendidas en UCP.

## **2.7 Principales métodos de evaluación del deseo de adelantar la muerte: experiencias previas**

En la actualidad los métodos de evaluación más conocidos y más utilizados por los investigadores son la DDRS [18] y la SAHD [26]. La primera, la DDRS, fue diseñada por Chochinov et al. [18], en el contexto de una entrevista diagnóstica, para evaluar el DAM en pacientes canadienses con cáncer en fase terminal (Anexo 1). La DDRS se desarrolló a partir de la Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia (SADS), entrevista diagnóstica semiestructurada que ofrece al clínico una guía general y flexible en la formulación de diagnósticos psiquiátricos [151]. Consta de una pregunta tipo screening y tres más en función de respuesta afirmativa a la primera. La puntuación final oscila entre 0-6 puntos y se basa en el criterio clínico. La DDRS ha sido utilizada en diferentes estudios, aunque en ocasiones algunos de sus ítems han sido modificados (Anexo 2) [19,22,31,88,91,93,121,130].

La SAHD, por otro lado, fue diseñada por Rosenfeld et al. [26] para evaluar el DAM en una muestra de pacientes estadounidenses con VIH/SIDA, y un año después en pacientes con cáncer en fase terminal [30]. Consta de 20 ítems con formato de respuesta dicotómica (verdadero/falso) y un rango de puntuación de 0-20 puntos. El punto de corte establecido por los autores para identificar un elevado DAM se sitúa en  $\geq 10$  [29]. La SAHD ha sido adaptada culturalmente a varios idiomas diferentes al inglés como el griego [32], coreano [92], alemán [35], español [3] y, muy recientemente, Chino [132]. La versión española de la SAHD fue validada por nuestro grupo de investigación en una muestra de 101 pacientes con cáncer en fase avanzada de la enfermedad (Anexo 3). Los resultados mostraron adecuadas propiedades métricas con una elevada consistencia interna [3]. Aunque se trata de una escala auto administrada, no siempre se ha aplicado de esta forma, siendo en muchas ocasiones administrado por el investigador [3,29,35].

Las experiencias previas con la SAHD y la DDRS muestran que en ocasiones es difícil poder discriminar el DAM de la propia aceptación de la muerte [3,27,29,30,34,91]. Los propios autores de la SAHD afirman que algunos ítems del instrumento podrían responder a la aceptación de la muerte más que al interés de adelantarla. Price et al. [91], quienes evaluaron el DAM a través de la DDRS, hacen referencia a la dificultad en la interpretación de los instrumentos para evaluar el deseo de morir precisamente por la posibilidad de que la expresión del DAM pueda ser una manifestación de aceptación de la situación clínica y de la muerte, de que la vida siga su curso.

Por otro lado, algunos investigadores muestran otro tipo de limitaciones o dificultades relacionadas con la posible aplicabilidad clínica de la SAHD. Por ejemplo, en el estudio de validación de la versión alemana de la SAHD hubo preocupaciones por parte del comité de ética sobre la seguridad de los pacientes al enfrentarse a un cuestionario sobre el DAM, relacionado con el posible malestar que podría generar en los participantes. En su estudio, los autores fueron especialmente sensibles en evitar que los pacientes se sintieran forzados a responder, lo que generó bastantes valores perdidos [35]. En Canadá, Jones et al. [122] también fueron especialmente cautos en la administración de la SAHD. En su estudio solo 151 pacientes de los 224 participantes (67%) la completaron. En España, por otro lado, el enfoque tan directo de las preguntas para abordar el DAM ocasionaba dudas en los profesionales sobre su aplicación debido al posible malestar emocional que el cuestionario podría ocasionar en los pacientes [3].

En Alemania se realizó un estudio a partir de la validación de la SAHD con el objetivo de conocer las reacciones de los participantes ante la administración del instrumento [152]. Los resultados mostraron que los pacientes entrevistados percibieron la administración del cuestionario como positiva. La mayoría consideraba que les había ayudado a reflexionar sobre sus actitudes ante la muerte, a hablar con normalidad de ello y compartir pensamientos personales. El estudio llevado a cabo por nuestro equipo de investigación, donde se evaluó el impacto que el cuestionario de la SAHD podría causar en los pacientes, muestra resultados similares [3]. Para la mayoría de participantes, responder a la SAHD no les ocasionaba ningún malestar.

Todos estos resultados muestran que la evaluación del DAM puede ser especialmente sensible en determinados contextos culturales. La experiencia de algunos estudios con la SAHD sugiere que la preocupación de los profesionales de la salud sobre el posible malestar que explorar el DAM puede ocasionar en los pacientes, no se corresponde con la percepción de los propios pacientes a quienes se les administra este tipo de medidas. Sin embargo, no existe suficiente evidencia al respecto.



## **3. JUSTIFICACIÓN**

---



### 3. Justificación

La investigación del DAM en pacientes con enfermedades graves genera un gran interés a clínicos e investigadores. La literatura sobre el tema es bastante reciente, de hecho el incremento de publicaciones sobre el DAM ha tenido lugar especialmente en las últimas dos décadas. A pesar de que existen numerosos estudios que han contribuido a mejorar el conocimiento del fenómeno, especialmente los factores relacionados con el DAM, existen todavía algunos vacíos en la literatura. En este sentido, se carece de un consenso conceptual sobre el DAM que permita esclarecer los límites conceptuales de este deseo. Este hecho dificulta la comprensión del fenómeno y en consecuencia su evaluación y posible abordaje. Por este motivo, se considera necesario poder clarificar el DAM desde un punto de vista conceptual a través de una definición consensuada por expertos en el tema.

Por otro lado, es conocido que el DAM ha sido explorado en diferentes países y poblaciones. Su evaluación incluye instrumentos, entrevistas estructuradas o incluso preguntas diseñadas por los propios investigadores. Estas formas de evaluación difieren entre sí, aspecto que dificulta la comparación de datos sobre la presencia del DAM en diferentes contextos culturales o asistenciales. Hasta nuestro conocimiento no existe ningún estudio que haya analizado los diferentes métodos de evaluación del DAM existentes hasta el momento lo que podría contribuir, bajo nuestro punto de vista, a la selección de aquellos más adecuados para la evaluación del DAM.

Por último, la revisión de la literatura muestra que entre aquellos instrumentos más utilizados para evaluar el DAM, la DDRS o la SAHD, parece existir, en ocasiones, dificultades en su utilización, especialmente en la SAHD. En base a la experiencia previa con la SAHD en nuestro contexto cultural, a partir del estudio realizado por nuestro equipo de investigación [3], surge la idea de que una versión abreviada de este instrumento podría facilitar su aplicabilidad. La SAHD-5 (Anexo 4) se desarrolló para disminuir la posible carga emocional o física que la versión original podía causar en población frágil [39]. Se trata de una versión de cinco ítems obtenidos a partir del proceso de reducción basado en el modelo Rasch. Los resultados de este estudio mostraron una fuerte correlación entre la versión española de 20 ítems y la versión abreviada ( $r=0.944$ ,  $p<0.01$ ) y una correlación similar con otras escalas utilizadas para evaluar el estado clínico del paciente (físico y psicológico). Sin embargo, su desarrollo parte de un estudio previo [3], es decir, no había sido administrada directamente a los pacientes. Por este

motivo nos planteamos no solo su posible aplicabilidad en pacientes con cáncer avanzado sino analizar el grado de acuerdo con la DDRS. De hecho, no existen, hasta nuestro conocimiento, estudios que hayan analizado la concordancia entre métodos de evaluación, aspecto importante para determinar si realmente evalúan el mismo constructo. Además, la preocupación que suscita en los clínicos el posible malestar que puede generar la administración de este tipo de instrumentos en personas con EA, nos hizo, por otro lado, replantearnos su posible aceptación en la población de estudio, pacientes oncológicos en fase avanzada de enfermedad. Consideramos que conocer la valoración que realizan los pacientes sobre la evaluación del DAM era también importante para su posible incorporación en la práctica clínica.

Por todo ello, se planteó una tesis doctoral en forma de compendio de publicaciones que pudiera dar respuesta a los vacíos encontrados en la revisión de la literatura sobre el DAM.

## **4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

---



## **4. Hipótesis y objetivos de la investigación**

### **4.1 Hipótesis**

- 1.** El DAM puede ser conceptualizado a través de consenso entre expertos.
- 2.** Existen instrumentos de evaluación del DAM con características diferentes entre sí lo que dificulta la comparación de los resultados obtenidos entre estudios.
- 3.** El análisis de las propiedades métricas de dichos instrumentos y la síntesis de sus características, puede facilitar la elección del método más adecuado para clínicos e investigadores.
- 4.** Existe un adecuado grado de concordancia entre la SAHD-5 y la DDRS.
- 5.** Ambos instrumentos (SAHD-5 y DDRS) son utilizables en el contexto de cáncer avanzado y son bien aceptados en dicha población.

### **4.2 Objetivos**

#### **Objetivo general**

Profundizar en la conceptualización y evaluación del fenómeno DAM en el contexto de enfermedad avanzada.

#### **Objetivos específicos**

- 1.** Consensuar una definición operativa del DAM con expertos nacionales e internacionales a través de una revisión profunda de la literatura, un grupo nominal y una técnica Delphi.
- 2.** Identificar y analizar los diferentes instrumentos de evaluación del DAM utilizados hasta el momento en el contexto de enfermedad avanzada a través de una revisión sistemática y síntesis de la literatura.

- 3.** Comparar los diferentes resultados obtenidos por los instrumentos de evaluación del DAM utilizados en el contexto de enfermedad avanzada.
- 4.** Identificar los instrumentos de evaluación del DAM que pueden adaptarse a nuestro contexto cultural y que podrían utilizarse según las características de los pacientes.
- 5.** Analizar la aplicabilidad de la utilización de la versión española SAHD-5 y la DDRS en pacientes con cáncer avanzado.
- 6.** Analizar la concordancia entre la SAHD-5 española y la DDRS como entrevista diagnóstica, en personas con cáncer avanzado.
- 7.** Explorar la opinión de los participantes en el estudio sobre la evaluación del DAM con dichos métodos.



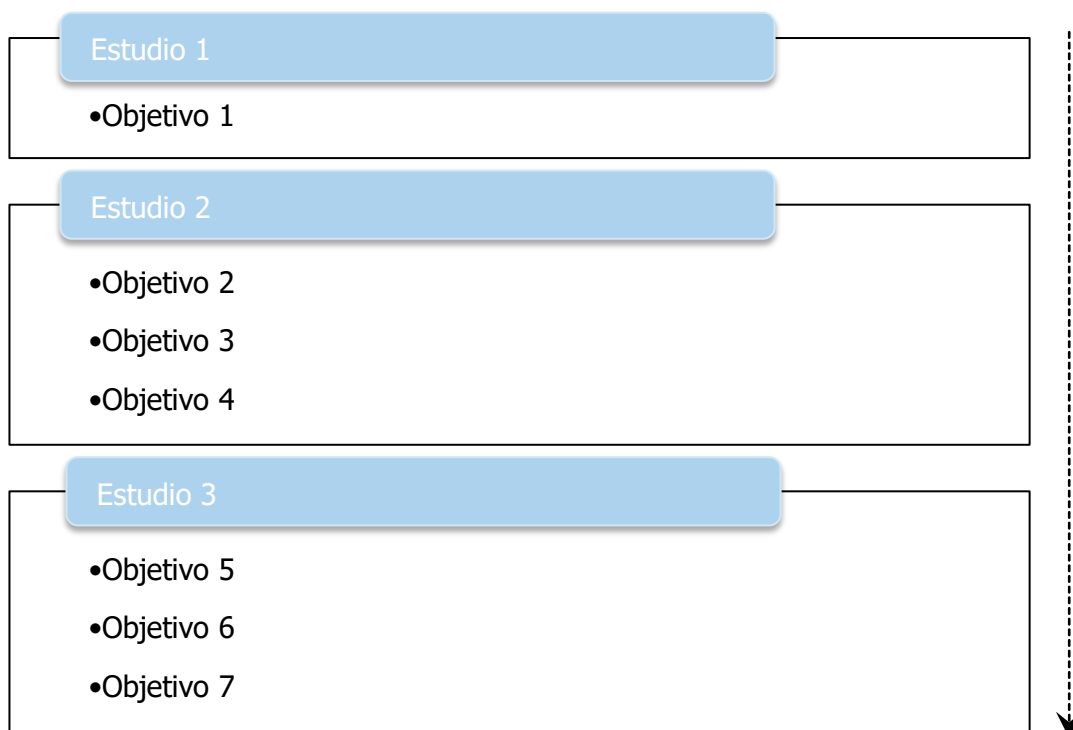
## **5. METODOLOGÍA**

---



## 5. Metodología

La presente tesis doctoral se presenta en modalidad compendio de publicaciones. El trabajo ha dado lugar a tres publicaciones que pretenden dar respuesta a los objetivos planteados con anterioridad. La figura 2 muestra gráficamente los diferentes objetivos específicos planteados al inicio de la tesis y los estudios realizados para su consecución.



**Figura 2.** Secuencia de los estudios realizados en la Tesis según los objetivos específicos planteados

En primer lugar, nos planteamos la posibilidad de poder consensuar una definición operativa del DAM entre expertos en la materia (objetivo 1). Para ello se realizó el primer estudio con expertos internacionales que dio lugar a la primera publicación: "An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors".

Posteriormente, se decidió realizar una RS de la literatura de los diferentes métodos de evaluación del DAM existentes hasta ese momento. La RS nos permitió por un lado analizar los diferentes instrumentos de evaluación del DAM utilizados hasta el momento en el contexto de EA (objetivo 2) y comparar los resultados obtenidos entre estudios, así como identificar el porcentaje de pacientes con DAM encontrados en cada

contexto estudiado (objetivo 3). Por otro lado, su análisis nos facilitó la identificación de los instrumentos que pudieran adaptarse a nuestro contexto cultural (objetivo 4). Para ello se realizó un segundo estudio que fue publicado bajo el título: "Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: a systematic review of measurement instruments".

Finalmente nos planteamos la posible aplicación de dos instrumentos de evaluación del DAM en la población española. La experiencia previa con la SAHD en pacientes españoles con EA sugiere que al tratarse de un instrumento extenso y con un lenguaje bastante directo puede ser compleja su aplicabilidad clínica. En base a estos resultados y los estudios previos anteriormente mencionados, nos planteamos la adaptación de la DDRS en población de habla hispana y utilizarla como estándar de referencia para compararla con la versión abreviada de la SAHD (SAHD-5) y estudiar la aplicabilidad de ambos métodos (objetivo 5). Ello nos permitió poder analizar la concordancia entre la SAHD-5 y la DDRS (objetivo 6). Además nos interesaba poder conocer la valoración de los pacientes sobre la evaluación del DAM, por lo que se exploró la opinión de los participantes en el estudio a partir de la aplicación de estas medidas (objetivo 7). Para lograr estos objetivos se realizó un tercer estudio que dio lugar al tercer artículo de esta tesis: "Assessment of the wish to hasten death in advanced cancer patients: two different approaches and the patients' opinión". Se encuentra en revisión por pares en la actualidad.

La presente tesis doctoral, por tanto, reúne diferentes metodologías para poder alcanzar los objetivos y dar respuesta las hipótesis planteadas (grupo nominal (GN), técnica Delphi, RS, y trabajo de campo para realizar un estudio transversal). A continuación se describen brevemente cada uno de los estudios. Las publicaciones científicas están incluidas en el apartado 6.

### **5.1 Estudio 1: *An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors***

En este primer estudio se pretendía establecer una definición internacional consensuada sobre el DAM. Para ello, se realizaron tres fases. La primera consistió en una revisión de la literatura sobre el DAM iniciada ya previamente por nuestro grupo de investigación. Esto permitió establecer un marco conceptual inicial que sirvió de punto de partida para las fases posteriores.

Posteriormente se realizó un GN modificado en Barcelona, en el contexto de un workshop Europeo, con participantes nacionales e internacionales de diferentes disciplinas, donde se consensuó la falta de precisión conceptual del DAM y la necesidad de disponer de una definición operativa del término, útil para clínicos e investigadores. Se consideró que la mejor forma de llegar a una definición consensuada era la técnica Delphi en la que podrían participar un mayor número de expertos internacionales.

La tercera fase del estudio consistió en la aplicación de esta técnica Delphi para llegar a un consenso en la definición del DAM. Los participantes se seleccionaron mediante muestreo intencional en función de su experiencia clínica en CP o investigadora relacionada con el DAM. Las dos fases previas permitieron el diseño del cuestionario, el cual consistió en una definición preliminar del DAM y 12 afirmaciones o conceptos incluidos en la definición.

Como resultado de este primer estudio se obtuvo una definición del DAM consensuada que ofrece la posibilidad de que clínicos e investigadores puedan disponer de un lenguaje común en relación al fenómeno de estudio.

### **5.2 Estudio 2: *Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: a systematic review of measurement instruments***

El planteamiento de este estudio tiene como punto de partida la observación de que existen diferentes instrumentos de evaluación del DAM y que los resultados en relación a su medición son dispares en función del instrumento utilizado y el punto de corte aplicado. Con la finalidad de analizar los diferentes instrumentos de evaluación utilizados hasta el momento en pacientes adultos con EA, se decidió realizar una RS de la literatura. Con ello además pretendíamos poder evaluar tanto la calidad metodológica de

los estudios que habían analizado las propiedades métricas de los instrumentos DAM, como graduar los instrumentos identificados de acuerdo a las propiedades métricas que habían mostrado tener.

### **5.3 Estudio 3: *Assessment of the wish to hasten death in advanced cancer patients: two different approaches and the patients' opinión***

El tercer estudio de esta tesis doctoral parte de las experiencias previas con la evaluación del DAM a través de la SAHD [3]. El estudio de validación de la SAHD en España realizado por nuestro grupo, mostró que pueden existir ciertas reticencias por parte de los profesionales de la salud para evaluar este deseo basado en el posible malestar que puede generar en los pacientes con EA. Para facilitar esta evaluación nuestro grupo de investigación desarrolló la versión abreviada de la SAHD original, la SAHD-5 [39]. Sin embargo, este nuevo instrumento no ha sido probado en el ámbito clínico de forma prospectiva, por lo que se decide comprobar su posible aplicabilidad clínica, comparar este instrumento abreviado con la DDRS para observar su posible correlación y concordancia, así como analizar la valoración que realizan los pacientes con cáncer avanzado sobre la evaluación del DAM con estas medidas.

## **6. PUBLICACIONES CIENTÍFICAS**

---





## 6. Publicaciones científicas

### Publicaciones del compendio

**6.1** Balaguer A\*, Monforte-Royo C\*, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, Bellido-Pérez M, Breitbart W, Centeno C, Cuervo MA, Deliens L, Frerich G, Gastmans C, Lichtenfeld S, Limonero JT, Maier MA, Materstvedt LJ, Nabal M, Rodin G, Rosenfeld B, Schroeffer T, Tomás-Sábado J, Trelis J, Villavicencio-Chávez V, Voltz R. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. PLoS One. 2016; 11(1):e0146184.

DOI: 10.1371/journal.pone.0146184. \*Both authors contributed equally to this work. ISI Journal Citation Reports © Ranking: 2015: Impact Factor 3.057; (11/63 MULTIDISCIPLINARY SCIENCES). ISSN: 1932-6203.

Quartile: Q1

**6.2** Bellido-Pérez M\*, Monforte-Royo C\*, Tomás-Sábado J, Porta-Sales J, Balaguer A. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: a systematic review of measurement instruments. Palliat Med. 2016.

DOI: 10.1177/0269216316669867. \*Both authors contributed equally to this work. ISI Journal Citation Reports © Ranking: 2015: Impact Factor 3.685; (09/87 HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES); (19/151 MEDICINE, GENERAL & INTERNAL); (23/172 PUBLIC, ENVIRONMENTAL & OCCUPATIONAL HEALTH). ISSN: 0269-2163.

Quartile: Q1

**6.3** Bellido-Pérez M, Crespo I, Porta-Sales J, Wilson K, Balaguer A, Monforte-Royo C. Assessment of the wish to hasten death in advanced cancer patients: two different approaches and the patients' opinion. (Under review).



## **6.1. ARTÍCULO 1.**

An international consensus definition of the wish to  
hasten death and its related factors

---



## Artículo 1

---

### RESEARCH ARTICLE

## **An international Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors**

Albert Balaguer<sup>1</sup>✉\*, Cristina Monforte-Royo<sup>2</sup>✉, Josep Porta-Sales<sup>1,3</sup>, Alberto Alonso-Babarro<sup>4</sup>, Rogelio Altisent<sup>5</sup>, Amor Aradilla-Herrero<sup>6</sup>, Mercedes Bellido<sup>2</sup>, William Breitbart<sup>7</sup>, Carlos Centeno<sup>8</sup>, Miguel Angel Cuervo<sup>9</sup>, Luc Deliens<sup>10</sup>, Gerrit Frerich<sup>11</sup>, Chris Gastmans<sup>12</sup>, Stephanie Lichtenfeld<sup>13</sup>, Joaquín T Limonero<sup>14</sup>, Markus Maier<sup>13</sup>, Lars Johan Materstvedt<sup>15</sup>, María Nabal<sup>16</sup>, Gary Rodin<sup>17</sup>, Barry Rosenfeld<sup>18</sup>, Tracy Schroepfer<sup>19</sup>, Joaquín Tomás-Sábado<sup>6</sup>, Jordi Trelis<sup>3</sup>, Christian Villavicencio-Chávez<sup>1,3</sup>, Raymond Voltz<sup>11</sup>

1 School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain

2 Nursing Department, School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain

3 Palliative Care Service, Institut Català d'Oncologia, Bellvitge Biomedical Research Institute (IDIBELL), Barcelona, Spain

4 Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario La Paz, Madrid, Spain

5 Institute of Health Research Aragon, Cátedra de Profesionalismo y Ética Clínica, Universidad de Zaragoza, Zaragoza, Spain

6 Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat, Autonomous University of Barcelona, Barcelona, Spain

7 Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York, NY, United States of America, 8 ATLANTES Research Program, Institute for Culture and Society and Palliative Medicine Department, Clinica Universidad de Navarra, University of Navarra, Navarra, Spain

9 Complejo Hospitalario Infanta Cristina, Badajoz, Spain, 10 End-of-Life Care Research Group, Ghent University & Vrije Universiteit Brussel, Brussels, Belgium

11 Department of Palliative Medicine, University Hospital of Cologne, Cologne, Germany

12 Catholic University of Leuven, Leuven, Belgium

13 Ludwig-Maximilians-Universität München, Munich, Germany

14 Faculty of Psychology, Stress and Research Group, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Barcelona, Spain

15 Department of Philosophy and Religious Studies, Faculty of Humanities, Norwegian University of Science and Technology (NTNU), Trondheim, Norway

16 Palliative Care Supportive Team, Hospital Universitario Arnau de Vilanova, Lleida, Institut Català de la Salut, IRB, Lleida, Spain

17 Department of Supportive Care, Princess Margaret Cancer Centre, Department of Psychiatry and Global Institute Psychosocial, Palliative and End-Life Care (GIPPEC), University of Toronto, Ontario, Canada

18 Department of Psychology, Fordham University, Bronx, New York, United States of America

19 School of Social Work, University of Wisconsin-Madison, Wisconsin, United States of America

☯ These authors contributed equally to this work.

\* abalaguer@uic.es

## **Abstract**

### *Background*

The desire for hastened death or wish to hasten death (WTHD) that is experienced by some patients with advanced illness is a complex phenomenon for which no widely accepted definition exists. This lack of a common conceptualization hinders understanding and cooperation between clinicians and researchers. The aim of this study was to develop an internationally agreed definition of the WTHD.

### *Methods*

Following an exhaustive literature review, a modified nominal group process and an international, modified Delphi process were carried out. The nominal group served to produce a preliminary definition that was then subjected to a Delphi process in which 24 experts from 19 institutions from Europe, Canada and the USA participated. Delphi responses and comments were analysed using a pre-established strategy.

### *Findings*

All 24 experts completed the three rounds of the Delphi process, and all the proposed statements achieved at least 79% agreement. Key concepts in the final definition include the WTHD as a reaction to suffering, the fact that such a wish is not always expressed spontaneously, and the need to distinguish the WTHD from the acceptance of impending death or from a wish to die naturally, although preferably soon. The proposed definition also makes reference to possible factors related to the WTHD.

## *Conclusions*

This international consensus definition of the WTHD should make it easier for clinicians and researchers to share their knowledge. This would foster an improved understanding of the phenomenon and help in developing strategies for early therapeutic intervention.

## **Introduction**

Over the last two decades the phenomenon of the desire for hastened death has attracted growing interest in the health literature. However, conceptualizing this desire or wish to hasten death (WTHD) and establishing its scope is difficult due to a lack of clarity regarding both clinical and terminological aspects [1–4]. In fact, there has yet to be a formal attempt to define the concept, and most clinical studies on this issue do not clearly describe the target phenomenon or the conceptual framework being applied [1, 2]. Overall, the lack of precision and consistency in the terminology used makes it difficult to interpret and draw conclusions from research in this field [5].

In the palliative care (PC) literature, terms such as ‘wish’ or ‘desire’ ‘to die’ or to ‘hasten death’ or other related expressions are used interchangeably [6–11], which is understandable given that their meanings in everyday speech are largely indistinguishable [3]. However, reference is sometimes made to someone ‘considering’, ‘intending’ or ‘deciding’ to die or hasten death without any consideration of the possible nuances involved, that is, of the difference between thoughts of dying in the context of suffering and a genuine wish to die or to hasten death [3]. To complicate matters further, researchers sometimes refer to a ‘request’ to die or to hasten death, or resort to terms that have a more specific meaning in this context, such as assisted suicide or euthanasia<sup>3</sup>, despite there being important differences in what these situations imply at the clinical, ethical, legal and social levels. It should also be noted that the literature often fails to make the necessary distinction between the kinds of situations referred to by the aforementioned terms and a scenario in which a person simply expresses an acceptance of death or, as a result of his or her spiritual or religious beliefs, calmly contemplates a better life ahead [2, 5].

In addition to these terminological issues, the subjective nature of the WTHD and the circumstances surrounding it may not only have different meanings for different

patients but also meanings that change over time for a given individual [12]. Indeed, any one patient may experience numerous, partial or even, at times, contradictory wishes [13–15]. Although important conceptual advances have been made in recent years [2, 12, 16–19], the complexity of the issue and the ambiguity affecting the terminology used have posed a problem not only for clinical studies of the prevalence or aetiology of the phenomenon, but also for research into its ethical, legal and social aspects. In an attempt to improve understanding of the WTHD, an international workshop involving experts from 15 European institutions was held in Barcelona in November 2013. In line with a point made by a number of authors [2, 3, 20], this workshop ratified the need for greater conceptual precision regarding the WTHD, and work began on developing an operational definition that would allow better communication both within and between multidisciplinary groups of researchers and clinicians.

The ultimate aim of this work is to facilitate research in this area and to use the knowledge gained to improve the care offered to patients in such circumstances. In this context, the present paper describes the process towards an internationally agreed operational definition of the WTHD, one that could help to overcome some of the limitations described above.

## **Material and Methods**

The process involved three phases: 1) review of the literature and discussion within the Steering Group (SG), comprising three researchers [AB, CMR and JPS], who coordinated the whole process, 2) a modified nominal group process with European experts, and 3) a modified Delphi process involving participants from around the world. The modified Delphi process was similar to the full Delphi in terms of procedure and intent, the main difference being that we started from a set of selected statements that had been drafted on the basis of a literature review and the results obtained in the nominal group process. This study was approved by the ethics committee of Universitat Internacional de Catalunya.



### *Literature Review*

The SG began by carrying out an exhaustive review of the literature in order to establish key aspects related to the study phenomenon [1–4]. The search strategy used in PubMed included the following keywords: “wish to die”, “wish to hasten death”, “desire to die”, “desire for death” and “desire for early death”.

The extensive literature review covered a range of research perspectives on the WTHD, including primary qualitative studies that analysed the phenomenon from the patient’s point of view, [14, 16, 19, 21–25], mixed methods research [7], studies that explored the views of health professionals [26–28] and the analysis of systematic reviews of the topic [3, 4, 19]. This enabled us to establish an initial conceptual framework that served as a starting point for the following two stages of the research. The literature consistently indicated that in the context of advanced physical disease, the desire to die has a multifactorial origin and that it is principally determined by psychological, social, spiritual and existential factors [9, 10, 29–34].

### *Modified Nominal Group Process*

International participants with research and clinical profiles were selected from various European countries and disciplines to ensure heterogeneity. The nominal group (NG) was then conducted in Barcelona in November 2013 according to a predetermined schedule involving four stages [35]. (See Table 1).

**Table 1.** Nominal group methodology

<b>Predetermined schedule of the Nominal Group conducted</b>		
Nominal Group Stages		Explanation of each stage
<b>Stage 1</b>	Generation of ideas	The objectives of the session were set out
		A summary was offered of current knowledge about the WTHD
		Questions were posed to generate ideas and debate
<b>Stage 2</b>	Discussion	Aims:
		Clarify ideas generated in stage 1
		Explore opinions
		Add further proposals
		Care was taken to ensure that each participant felt that his or her contributions were valued
<b>Stage 3</b>	Summary and conclusions	For the purposes of future study and discussion by the SG, the content of this session was written up
		Participants were asked to consider any additional ideas that arose after hearing the views of others
<b>Stage 4</b>	Individual prioritization	In order to generate new ideas, all the participants' contributions were discussed
		All the participants were asked to prioritize in writing the main conclusions resulting from the process so far
		Those participants who wished to present their prioritized conclusions to the group as a whole were given the opportunity to do so

### *Modified Delphi Process*

This technique is based on sequential questionnaires that are completed individually and anonymously by a panel of experts with the aim of reaching a consensus. The key strengths of this approach are the anonymity of participants, structuring of the information flow and provision of regular feedback coordinated by the SG [36, 37]. Using the preliminary results obtained in the literature review and NG processes, we employed a Delphi process involving three rounds.

Participants in the Delphi process were selected by means of intentional sampling. Specifically, we drew up a list of potential participants with reputable experience in the area of study and fulfilled at least one of the following criteria: health professionals with clinical experience in the field of PC, or researchers with knowledge and/or experience related to the WTHD. In order to achieve a high-quality Delphi process, a heterogeneous group of experts was recruited specifically, we selected participants from across various geographical regions (Australia, Belgium, Canada, Germany, The Netherlands, Norway, Spain and the USA,) and from different professional fields (Table 2). Potential participants were contacted by email and informed about the aims of the study, the tasks involved and the estimated necessary time commitment they would need to make.

### *Questionnaire Development and Delphi Process*

Based on the literature review, the workshop contributions and the views of the SG, a preliminary set of key concepts to be included in a definition of the WTHD was drawn up. In order to facilitate discussion of these ideas, a questionnaire was developed that would enable participants to give their opinion about each of the concepts included in the proposed definition and, in particular, the wording of the definition as a whole. To this end, the questionnaire established a preliminary definition of the WTHD, as well as a breakdown of each of the statements or concepts included in it. The task for each participant was to rate their agreement with each proposed statement on a five-point scale (from 5 = strongly agree to 1 = strongly disagree).

Space was also provided for participants to make comments and/or suggest an alternative wording for each proposed statement or concept. Likewise, they could suggest an alternative complete definition and/or make general comments.

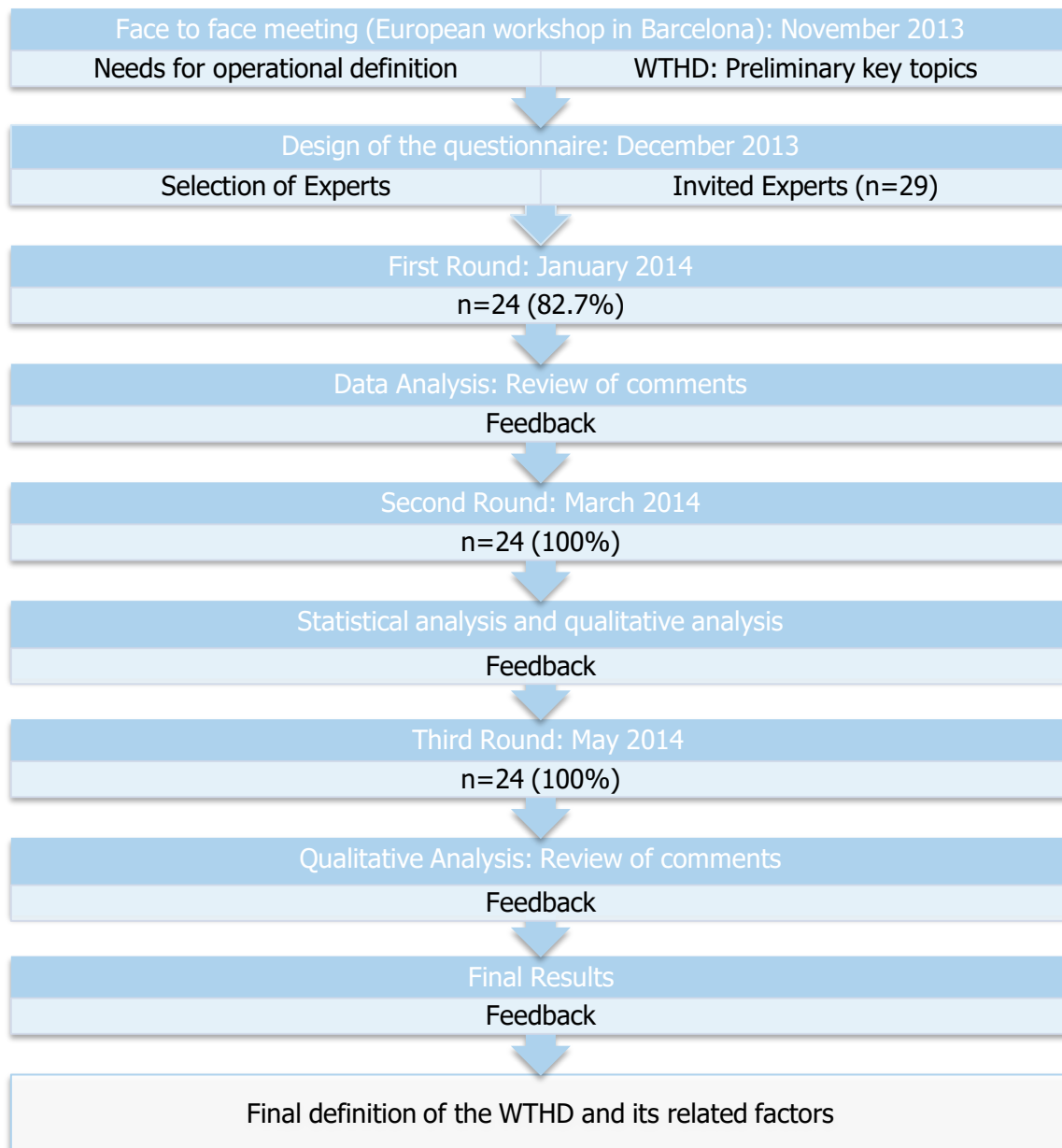
**Table 2.** Key characteristics of experts participating in all three rounds of the Delphi process

Round	Gender	Professional background (all of them researchers in palliative care)	Countries represented	Total Number of institutions involved
1, 2 and 3	5 female	Ethicist: 2	Belgium	19
	19 male	Nurse: 2	Canada	
		Philosopher: 1	Germany	
		Psychologist: 5	Netherlands	
		Psychiatrist: 2	Norway	
		Palliative care physician: 9	Spain	
		Social worker: 1	USA	
		Sociologists: 2		

This preliminary questionnaire was piloted by sending it to two experts in the field. The questionnaire was sent by email to the panellists chosen for the first round of the Delphi process. The SG had previously established that this process would include two or three rounds, and that for a statement to be accepted, a minimum of 70% agreement would need to be reached among the panellists. The results from this first round were collected by the SG and a revised version of the definition was drawn up based on the responses received. Using the same questionnaire, this revised version was then sent to the panellists for further rating. To facilitate this task, the results from the first round (comments, individual ratings, and percentage agreement reached) were anonymized and shared with participants via a secure cloud-based system. This same procedure of feeding back the results prior to further rating was followed between rounds two and three. Fig 1 shows the process followed in reaching a consensus.

### *Statistical Analysis*

Data were analysed by two members of the research team (AB, CMR). Questionnaire responses were entered into Microsoft Excel spreadsheets, and the weighted targeted agreement for each statement was calculated using the algorithm proposed by Tastle and Wierman [38].



**Figure 1.** Flowchart of the Delphi process

## Results

### *Nominal Group (NG)*

Seventeen professionals from 15 European institutions in Belgium, Germany, The Netherlands, Norway and Spain participated. The group debate enabled those involved to share knowledge, to develop a greater understanding of the phenomenon and to reach a number of key agreements. During the NG process, participants acknowledged that there is a lack of conceptual precision regarding the wish to die [1–3, 5], and they agreed that

this underlined the need to develop an operational definition that would allow better communication both within and between groups of researchers and clinicians. A number of other shared conclusions were reached by participants during the debate (Table 3).

The group also agreed that further work of the kind they had been engaged in would be necessary, and that the inclusion of new participants from different cultures and professional backgrounds would extend the scope of the study. In this context it was decided that an internetbased Delphi process would be an ideal way of reaching a definition that fulfilled each of these characteristics.

**Table 3.** Conclusions reached during the Nominal Group

1. A useful definition would be acceptable to a heterogeneous group of professionals, from different disciplines and countries
2. The definition should be reserved for patients with a predominantly physical illness or condition
3. The wish to die being referred to should be linked to suffering. Said suffering could have several different dimensions
4. The definition might be applicable to a wide range of patients but its scope should be clearly set out so as highlight those situations in which it would not apply, for example, an <i>'acceptance of death'</i> .

### *Modified Delphi Process*

Of the 29 experts who were initially contacted, 24 agreed to participate; of these, 15 had previously taken part in the NG. All 24 experts completed the three rounds of the Delphi process. Table 2 shows the key participant characteristics of experts in all three rounds of the Delphi process.

Table 4 shows the percentage agreement reached for each concept/statement after each round, as well as the proposed changes based on the panellists' comments.

**Table 4.** The 12 statements included in the proposed definition of the WTHD, the percentage agreement for each, and the changes to their wording across the three rounds of the Delphi process

	Statements First Round Delphi Questionnaire	Agreement on Round 1 Wording	Statements Second Round Delphi Questionnaire	Agreement on Round 2 Wording	Statements Third Round Delphi Questionnaire
	<b>Title: Definition of the WTHD</b>		<b>Title: Definition of the WTHD plus addendum</b>		<b>Title: Definition of the WTHD and its related factors</b>
1	WTHD is a reaction to global suffering	76.4%	1 The WTHD is a reaction to suffering,	92.3%	1 The WTHD is a reaction to suffering,
2	in the context of a severe illness	74.3%	2 in the context of a life-threatening condition,	82.5%	2 in the context of a life-threatening condition,
3	from which the patient can see no way out other than to accelerate his or her death.	84.2%	3 from which the patient can see no way out other than to accelerate his or her death.	79.7%	3 from which the patient can see no way out other than to accelerate his or her death.
4	This complex feeling,	78.1%	4 This wish	96.6%	4 This wish
5	may be expressed spontaneously or after being asked about it,	91.4%	5 may be expressed spontaneously or after being asked about it,	95.7%	5 may be expressed spontaneously or after being asked about it,
6	but it must be distinguished from the peaceful acceptance of impending death	87.4%	6 but it must be distinguished from the acceptance of impending death	92.9%	6 but it must be distinguished from the acceptance of impending death
7	or from a vague wish to die naturally, although preferably soon	77.6%	7 or from a wish to die naturally, although preferably soon.	93.3%	7 or from a wish to die naturally, although preferably soon.
8	The WTHD is related to a combination of several factors	77.6%	8 ADDENDUM: The WTHD may arise in response to one or several factors,	90.2%	8 The WTHD may arise in response to one or more factors,
9	including unrelieved/exacerbation of physical symptoms (e.g., pain, dyspnea),	77.5%	9 including physical symptoms (either present or foreseen),	85,7%	9 including physical symptoms (either present or foreseen),
10	unrelieved mental/psychological disorder (e.g., depression, hopelessness)	81.4%	10 psychological distress (e.g. depression, hopelessness, fears, etc.),	93,0%	10 psychological distress (e.g. depression, hopelessness, fears, etc.),
11	existential distress (e.g., loss of meaning in life),	86.6%	11 existential suffering (e.g. loss of meaning in life),	94,0%	11 existential suffering (e.g. loss of meaning in life),
12	and fears.	75.8%	12 and social aspects (e.g. feeling that one is a burden).	93,2%	12 or social aspects (e.g. feeling that one is a burden).

**First round.** At the end of this round, the overall agreement reached was 80.7%. None of the individual concepts/statements yielded agreement below the 70% cut-off established by the SG; therefore, it was decided that all 12 statements would be included in the following rounds. The specific analysis of each concept, however, led to a number of changes to the wording of statements 1, 2, 4, 6 and 7 (Table 4). The decision to make these changes was based on the percentage agreement reached, and on the experts' comments regarding more qualitative aspects.

In this round, four of the panellists argued that the definition did not need to mention the factors related to the emergence of the WTHD (concepts 8 to 12). Upon reflection, however, the SG decided to maintain the reference to these factors but in a separate paragraph headed 'Addendum' (see Discussion). In addition, the views of these panellists were made clear in the feedback in order to gather the opinions of all participants in the next round.

**Second round.** By the end of this round, the overall agreement had reached 90.8%. Agreement was above 80% for all the individual concepts, with the exception of statement 3 ("from which the patient can see no way out other than to accelerate his or her death"); here, two panellists expressed doubts about whether the word 'see' or 'feel' should be used, alluding to the extent to which this aspect of the phenomenon was rational or emotional), which reached 79.7%, still well above the minimum established.

The qualitative analysis of Round 1 led to the SG making two decisions in relation to the following. First, the analysis of the panellists' comments showed that most were in favour of maintaining the reference to possible causal or related factors. Consequently, the SG decided against putting this information in a separate paragraph headed 'Addendum'. The solution chosen instead was to change the title of the proposal to 'Definition and related factors' and to include all the information in a single main text, thereby avoiding a partial use of the definition that would undermine its value. Second, statement 2, "in the context of a life-threatening condition", generated debate among the panellists, some of whom felt it was too restrictive and would not be applicable to situations such as a sudden impairment of functioning or to people who were simply tired of living. Since "life-threatening condition" is the precise term that is generally used to define patients receiving PC, the consensus of the SG was towards maintaining this expression.



**Third round.** All the panellists expressed agreement with the final definition, as well as with the proposed title (Definition of the WTHD and its related factors). Most of the comments in this round, which produced several nuances of opinion, focused on statement 2 (“in the context of a life-threatening condition”), but it was agreed that its inclusion helped link the definition more closely to the PC context in its wider sense. A number of other isolated comments were made by some panellists and these are addressed in the Discussion below.

#### *Final Definition of the WTHD and its Related Factors*

The WTHD is a reaction to suffering, in the context of a life-threatening condition, from which the patient can see no way out other than to accelerate his or her death. This wish may be expressed spontaneously or after being asked about it, but it must be distinguished from the acceptance of impending death or from a wish to die naturally, although preferably soon.

The WTHD may arise in response to one or more factors, including physical symptoms (either present or foreseen), psychological distress (e.g. depression, hopelessness, fears, etc.), existential suffering (e.g. loss of meaning in life), or social aspects (e.g. feeling that one is a burden).

#### **Discussion**

The process of reaching a consensus regarding an operational definition of the wish to hasten death (or ‘desire for hastened death’, since the terms ‘wish’ and ‘desire’ have been used synonymously throughout the study) has been both laborious and revealing. Each word of the definition has been considered at some point or other during the discussions, and this suggests that professionals in this field regard the creation of a consensus definition as being of importance. It should be noted that the proposed definition focuses on the ‘desire’ or ‘wish’ to hasten death, and not on euthanasia, physician-assisted suicide or actions such as the voluntary refusal of food and fluids. Indeed, our aim was precisely to explore in greater depth the conceptualization of this broader issue, that is, the WTHD, which may precede these other more specific acts. In our view, it is this issue which is of greater interest from a clinical point of view. Thus, although further efforts are required, we believe that the work described in this paper will

help to refine existing concepts and facilitate greater understanding among and between clinicians and researchers, thus opening up new and important avenues for future investigation.

*Aspects of the consensus definition that should be highlighted*

The first point to note is that the WTHD is defined as a reaction to suffering. Although there was some debate over whether the extent of suffering should be specified, for example, by including an adjective such as 'extreme', 'overwhelming' or 'unbearable', the final decision was that this was not required. It was argued that not all cases would necessarily involve suffering of this kind. Furthermore, confusion could arise from the use of the word 'unbearable', due to its association with legal initiatives related to assisted suicide or euthanasia. The inclusion of other adjectives such as 'global' or 'multidimensional' was also debated, but once again it was decided that this was unnecessary, since intense suffering inevitably affects all dimensions of the human individual [39].

A second point is that the definition is circumscribed to people with significant physical illness or incapacity. Although the purpose of the definition was not to specify differences between the WTHD and suicidal ideation, which in fact would be difficult to distinguish, it was agreed that the term WTHD should specifically be used when such a wish is experienced by sick people with limited life expectancy, or by patients requiring PC in the widest sense. In this regard, there was also some deliberation over whether the definition should include the expression 'life-threatening condition' or 'life-limiting condition'. Initially, the term 'limiting' (with its implicit reference to both time and physical limitations) was felt to be adequate, but it was eventually decided that 'life-threatening condition' was closer to the terminology used in existing definitions of PC, such as that established by the World Health Organization [40].

Although the consensus view among panellists was that the definition should apply strictly to the context of significant physical illness or disability, this does not rule out the possibility that future revisions might see its scope being extended to cover older people who report being 'tired of living' in the absence of a life-threatening condition. As is clear, however, from a recent systematic review [41], only a small number of empirical studies have examined this issue in older people, and even fewer have analysed the phenomenon in the absence of mental disorder or a life-threatening condition.

Another feature that emerged during the process of producing the definition was that the WTHD might be present even if not explicitly expressed by the patient. The suggestion to include this aspect was accepted in all three rounds of the Delphi process, and it highlights the perceived clinical importance of detecting the phenomenon and of asking the patient about it, even if he or she has not openly expressed such a wish.

The final part of the first paragraph of the proposed definition draws attention to two situations that would not be regarded as synonymous with a WTHD. The first situation would be an acceptance of death, in the hope that it would be peaceful and without suffering, or with a degree of suffering that would be bearable or accepted. This situation would include those patients who see death as a natural process in the context of their condition, that is, something accepted but not actually desired. The second situation is a wish to die without an accompanying wish to hasten death. Wishes of this kind may be associated with the hope of a better life after this one (spiritual, religious or philosophical beliefs, etc.), or with ideas of relief or rest, but without any serious plans to hasten death.

A further point to note is that differentiating between the WTHD and suicidal ideation in people with evident psychiatric, psychological or emotional problems does not seem possible, especially given that severe physical illness is known to be a risk factor for suicide attempts among those with suicidal ideation [17, 42–45]. In this respect, the WTHD would be an overarching term that would include suicidal ideation as one type of such a wish or, in the case of suicide, as an action related to it. Given the complexity of this issue, it is unsurprising that the distinction between suicidal ideation and the WTHD was a question that generated considerable debate among panellists. It is worth noting, however, that it was the experts from the field of psychiatry who were most against the idea of a clear distinction being drawn between the two concepts. What is clear is that it is important to rule out depression or another mental disorder when seeking to identify the presence of a WTHD [2, 44].

#### *Multifactorial nature of the WTHD*

The second paragraph of the proposed definition emphasizes the multifactorial nature of the phenomenon and draws attention to some of the aspects most commonly observed in conjunction with the WTHD. The opportunity to include a mention of these

'related factors' was another issue that provoked an interesting debate during the Delphi process. At one point it was argued that, strictly speaking, this fragment need not form part of the definition. However, the final decision was to include a reference to related factors as this helps to specify the concept of the WTHD and to remind clinicians about aspects that should be explored in terms of their possible contribution to such a wish. The aim in mentioning these factors was not to be exhaustive but simply to draw attention to potentially key aspects underpinning the WTHD. While some of the factors included in the definition underwent minor changes as a result of comments made during the three Delphi rounds, the panellists invariably agreed upon the need to mention 'existential suffering (e.g. loss of meaning in life)', even though the literature contains no precise definition of what this means in practice [46, 47].

During the Delphi process there was also discussion over whether this final section should include mention of possible meanings that the wish to die might have for the patient, for example, fear (of symptoms getting worse or of the process of dying), a cry for help or the desire to gain some control over life [4, 12, 15, 34]. However, it was ultimately decided that the definition would be more concise.

The possibility of including the content of the second paragraph as an Addendum rather than as a main part of the definition was also considered. The conclusion, however, was that it would be better to retain this content as part of the overall statement and change the title of the latter accordingly, that is, to 'Definition of the Wish to Hasten Death and its Related Factors'. By including both paragraphs within a single text, there was no risk that the definition might be undermined as a result of only a part of it being taken into consideration. This decision was viewed particularly positively by panellists with a more clinical professional role.

Mention should also be made of certain aspects or finer details that, despite the overall consensus reached, proved to be somewhat controversial and saw different views being expressed. For example, in relation to the concept/statement "from which the patient can see no way out other than to accelerate his or her death", some panellists were reluctant to use the expression "can see", which they felt could be interpreted as the outcome of a rational process (i.e. after the analysis of all options) rather than as a more emotional impulse, one linked to feelings.

Although the possibility of using the expression “can feel” was considered, it was finally decided that the most practical solution was to retain the original wording (“can see”), since the general view was that, in reality, both feeling and reason can be implicated in such a wish.

Different opinions were also expressed regarding whether the definition should reference the potentially fluctuating or ambivalent nature of the WTHD, although ultimately it was decided not to mention these nuances in the definition.

In our view, the present study has a number of strengths. The process followed is an appropriate way of reaching agreement over a definition of the WTHD that could be widely accepted. Indeed, the methodology used (NG and Delphi process, preceded by an exhaustive literature review) has been applied in similar studies conducted in various disciplines [48–52], and has contributed to the development of common frameworks and working standards that are crucial for advances in biomedical science. The process here involved experts from different countries and various professional disciplines who had a range of experience in relation to the topic in question. Some had a more clinical background, while others were more research-based. This variety offers the possibility of combining different views regarding the phenomenon.

We also acknowledge that the study had limitations. The study is perhaps limited by the relatively small number of participants ( $n = 24$ ) in the Delphi process, many of whom had already taken part in the NG. A further limitation relates to the lack of participating experts from Asia, Africa or the Middle East, given that there may be cultural differences in attitudes towards hastened death. Although the debate would clearly have been enriched by the participation of a larger number of experts, who may have brought other opinions or discrepant views that are not represented here, we nonetheless believe that the most significant opinions are likely to have been covered, making the exercise both participatory and operative.

#### *Implications for practice and for research*

It should be emphasized that the proposed definition is primarily aimed at—and developed from within—the PC context. PC is understood here in the broad sense, as a multidimensional health intervention that many patients, especially those with chronic illness or degenerative disease, may require at some point in their lives [40]. In this

context, a better understanding of the WTHD and a common language for describing it may improve communication both among professionals and between patients and professionals when seeking to address the phenomenon. Distinguishing and defining the WTHD more clearly will also help in terms of its early detection, and should highlight for all those involved in the care of these patients the importance of exploring such a wish and identifying both the meaning it has for a given individual and the factors related with it. However, this will also bring a new set of challenges, since professionals will need to develop the communication skills required to explore and tackle this issue, and individualized treatment protocols will need to be drawn up to reduce the suffering of patients. In this respect, the suffering linked to the social, psychological and existential dimensions (especially the latter) is perhaps the most complex challenge that now needs to be addressed in this context [53].

With respect to research in this field, a unified definition should facilitate a better conceptualization of the phenomenon and lead to an improved understanding of it. Greater clarity about the construct is likely to enable better communication both within and between groups of researchers. This improved communication should lead to descriptions of study populations and definitions used in research that are more precise and, therefore, make it easier to compare and even combine results. The close examination of the WTHD carried out in the present study highlights the need for further research in order to enable its early detection, to identify and assess factors associated with it, and to evaluate the response to therapeutic interventions.

Given that conceptual clarity is crucial for ethical and legal research, these fields should also benefit from the work reported here. Finding ways of easing end-of-life suffering expressed as a WTHD is a scientific, professional and human duty, and the consensus definition reached should go some way to achieving this goal.

## **Acknowledgments**

The authors would like to thank Lluís Gonzalez de Paz for his help with the statistical analysis of the weighted agreement of the rounds in the Delphi process, and Alan Nance for his contribution to translating and editing the manuscript.

---

## Author Contributions

Conceived and designed the experiments: AB CMR JPS. Performed the experiments: AB CMR JPS AA-B RA AA-H MB-P WB CC MAC LD GF CG SL JTL MAM LJM MN GR BR TS ST JTS JT CV-C RV. Analyzed the data: AB CMR JPS AA-B RA AA-H MB-P WB CC MAC LD GF CG SL JTL MAM LJM MN GR BR TS ST JT-S JT CV-C RV. Contributed reagents/materials/analysis tools: AB CMR JPS AA-B RA AA-H MB-P WB CC MAC LD GF CG SL JTL MAM LJM MN GR BR TS ST JT-S JT CV-C RV. Wrote the paper: AB CMR JPS AA-B RA AA-H MB-P WB CC MAC LD GF CG SL JTL MAM LJM MN GR BR TS ST JT-S JT CV-C RV.

## References

1. Rosenfeld B. Assisted suicide, depression, and the right to die. *Psychol Public Policy Law*. 2000; 6:467–488. PMID: 12661536
2. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*. 2000; 284:2907–2911. PMID: 11147988
3. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. The wish to hasten death: A review of clinical studies. *Psychooncology*. 2011; 20:795–804. doi: 10.1002/pon.1839 PMID: 20821377
4. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? A Systematic review and meta-ethnography from the perspective of the patients. *PLoS ONE*. 2012; 7(5):e37117. doi: 10.1371/journal.pone.0037117 PMID: 22606338
5. Rosenfeld B. Methodological issues in assisted suicide and euthanasia research. *Psychol Public Policy Law*. 2000; 6:559–574. PMID: 12661541
6. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*. 1998; 39:366–370. PMID: 9691706
7. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliat Med*. 2002; 16:339–345 PMID: 12132547
8. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I, Rowland LP, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*. 2005; 65:68–74. PMID: 16009887
9. Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, Jones J, Shepherd FA, Moore M, et al. The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33:661–675. PMID: 17531909
10. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, Katsouda E, Tsilika E, Galanos A, et al. Desire for death near the end of life: the role of depression, anxiety and pain. *Gen Hosp Psychiatry*. 2005; 27:258–262. PMID: 15993258
11. Villavicencio-Chavez C, Monforte-Royo C, Tomas-Sabado J, Porta-Sales J, Maier M, Balaguer A. Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced



cancer patients. *Psychooncology*. 2014; 23:1125–1132. doi: 10.1002/pon.3536 PMID: 24706522

12. 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 Palliat Care*. 2014; 13:38. doi: 10.1186/1472-684X-13-38 PMID: 25161387

13. Ohnsorge K, Gudat Keller HR, Widdershoven GA, Rehmann-Sutter C. 'Ambivalence' at the end of life: how to understand patients' wishes ethically. *Nurs Ethics*. 2012; 19:629–641. PMID: 22990424

14. Coyle N, Sculco L. Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncol Nursing Forum*. 2004; 31:699–709.

15. Nissim R, Gagliese L, Rodin G. The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. *Soc Sci Med*. 2009; 69:165–171. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.04.021 PMID: 19482401

16. Schroepfer TA. Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *J Gerontol*. 2006; 61:S129–39.

17. Brown JH, Henteleff P, Barakat S, Rowe CJ. Is it normal for terminally ill patients to desire death? *Am J Psychiatry*. 1986; 143:208–211 PMID: 3946656

18. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1995; 152:1185–1191. PMID: 7625468

19. Hudson PL, Kristjanson LJ, Ashby M, Kelly B, Schofield P, Hudson A, et al. Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliat Med*. 2006; 20:693–701. PMID: 17060268

20. Rosenfeld B. *Assisted Suicide and the Right to Die: The Interface of Social Science, Public Policy, and Medical Ethics*. New York, USA, American Psychological Association, 2004.

21. Lavery JV, Boyle J, Dickens BM, Maclean H, Singer PA. Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. *Lancet*. 2001; 358:362–367. PMID: 11502315

22. Mak YY, Elwyn G. Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliat Med.* 2005; 19:343–350 PMID: 15984507
23. Pearlman RA, Hsu C, Starks H, Back AL, Gordon JR, Bharucha AJ, et al. Motivations for physician-assisted suicide. *J Gen Intern Med.* 2005; 20:234–239. PMID: 15836526
24. Rurup ML, Pasman HR, Goedhart J, Deeg DJH, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Understanding why older people develop a wish to die: a qualitative interview study. *Crisis.* 2011; 32:204–216. doi: 10.1027/0227-5910/a000078 PMID: 21940258
25. Malpas PJ, Mitchell K, Johnson MH. "I wouldn't want to become a nuisance under any circumstances"— a qualitative study of the reasons some healthy older individuals support medical practices that hasten death. *N Z Med J.* 2012; 125:9–19.
26. Raijmakers NJ, van der Heide A, Kouwenhoven PS, van Thiel GJ, van Delden JJ, Rietjens JA. Assistance in dying for older people without a serious medical condition who have a wish to die: a national cross-sectional survey. *J Med Ethics.* 2015; 41:145–150. doi: 10.1136/medethics-2012-101304 PMID: 24335917
27. Gastmans C, Van Neste F, Schotsmans P. Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. *J Med Ethics.* 2004; 30:212–217. PMID: 15082821
28. Dierckx de Casterlé B, Verpoort C, De Bal N, Gastmans C. Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium). *J Med Ethics.* 2006; 32:187–192. PMID: 16574869
29. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome—a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care.* 2001; 17:12–21. PMID: 11324179
30. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Factors associated with the wish to hasten death: a study of patients with terminal illness. *Psychol Med.* 2003; 33:75–81. PMID: 12537038
31. McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, Pessin H, Cimino JE, Breitbart W. Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *Gen Hosp Psychiatry.* 2004; 26:484–486. PMID: 15567216
32. Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, Shima Y. Desire for death and request to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2004; 27:44–52. PMID: 14711468

33. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics*. 2005; 46:7–10. PMID: 15765815
34. Johansen S, Holen JC, Kaasa S, Loge JH, Materstvedt LJ. Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliat Med*. 2005; 19:454–460. PMID: 16218157
35. Van de Ven AH, Delbecq AL. The nominal group as a research instrument for exploratory health studies. *Am J Public Health*. 1972; 62:337–342. PMID: 5011164
36. Williams PL, Webb C. The Delphi technique: a methodological discussion. *J Adv Nurs*. 1994; 19:180–186. PMID: 8138622
37. Powell C: The Delphi technique: myths and realities. *J Adv Nurs*. 2003; 41:376–382  
PMID: 12581103
38. Tastle WJ, Wierman MJ. Using Consensus to measure weighted targeted agreement. Proceedings of the North American Fuzzy Information processing society conference, San Diego, USA, 2007.
39. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 1982:639–45. PMID: 7057823
40. World Health Organization. WHO. Available: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
41. van Wijngaarden E, Leget C, Goossensen A. Experiences and motivations underlying wishes to die in older people who are tired of living: a research area in its infancy. *Omega (Westport)*. 2014; 69:191–216.
42. Mishara BL. Synthesis of research and evidence on factors affecting the desire of terminally ill or seriously chronically ill persons to hasten death. *Omega (Westport)*. 1999; 39:1–70.
43. Owen C, Tennant C, Levi J, Jones M. Suicide and euthanasia: patient attitudes in the context of cancer. *Psychooncology*. 1992; 1:79–88.
44. Harris EC, Barraclough B. Suicide as an outcome for mental disorders. A meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 1997; 170:205–228. PMID: 9229027

45. Van Loon RA. Desire to die in terminally ill people: a framework for assessment and intervention. *Health Soc Work*. 1999; 24:260–268. PMID: 10605631
46. Bruce A, Boston P. Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *J Adv Nurs*. 2011; 67:2732–2740. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05711.x PMID: 21627682
47. Kissane DW. The relief of existential suffering. *Arch Intern Med*. 2012; 172:1501–1505. doi: 10.1001/archinternmed.2012.3633 PMID: 22945389
48. Rodríguez-Mañas L, Féart C, Mann G, Viña J, Chatterji S, Chodzko-Zajko W, et al. Searching for an operational definition of frailty: a Delphi method based consensus statement: the frailty operative definition- consensus conference project. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2013; 68:62–67. doi: 10.1093/gerona/gls119 PMID: 22511289
49. Cresswell KM, Panesar SS, Salvilla SA, Carson-Stevens A, Larizgoitia I, Donaldson LJ, et al. Global research priorities to better understand the burden of iatrogenic harm in primary care: an international Delphi exercise. *PLoS Med*. 2013; 10(11):e1001554. doi: 10.1371/journal.pmed.1001554 PMID: 24260028
50. Simon ST, Weingartner V, Higginson IJ, Voltz R, Bausewein C. Definition, categorization, and terminology of episodic breathlessness: consensus by an international Delphi survey. *J Pain Symptom Manage*. 2014; 47:828–838. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.06.013 PMID: 24095285
51. Sanduleanu S, le Clercq CM, Dekker E, Meijer GA, Rabeneck L, Rutter MD, et al. Definition and taxonomy of interval colorectal cancers: a proposal for standardising nomenclature. *Gut*. 2014; pii: gutjnl-2014-307992.
52. Gordon M, Baker P, Catchpole K, Darbyshire D, Schocken D. Devising a consensus definition and framework for non-technical skills in healthcare to support educational design: A modified Delphi study. *Med Teach*. 2014; 22:1–6.
53. Viola R: Intractable wish to die: Multiple questions about a challenging issue. *J Palliat Care*. 2014; 30:294–297. PMID: 2596226

## **6.2. ARTÍCULO 2.**

An assessment of the wish to hasten death in patients  
with advanced disease: a systematic review of  
measurement instruments

---



---

## Artículo 2

---

REVIEW ARTICLE

### **Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: a systematic review of measurement instruments**

Mercedes Bellido-Pérez<sup>1,2,\*</sup>, Cristina Monforte-Royo<sup>1,\*</sup>, Joaquín Tomás-Sábado<sup>3</sup>, Josep Porta-Sales<sup>4,5</sup>, and Albert Balaguer<sup>4</sup>

\*Both authors contributed equally to this work

1 Department of Nursing, School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain

2 Hospital Sagrat Cor, Barcelona, Spain

3 Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat, Autonomous University of Barcelona, Barcelona, Spain

4 School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain

5 Palliative Care Service, Institut Català d'Oncologia, Barcelona, Spain

Corresponding author:

Albert Balaguer, School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Josep Trueta s/n, 08195 Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain.

Email: abalaguer@uic.es

### **Abstract**

#### *Background*

Patients with advanced conditions may present a wish to hasten death. Assessing this wish is complex due to the nature of the phenomenon and the difficulty of conceptualising it.

#### *Aim*

To identify and analyse existing instruments for assessing the wish to hasten death and to rate their reported psychometric properties.

### *Design*

Systematic review based on PRISMA guidelines. The COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments checklist was used to evaluate the methodological quality of validation studies and the measurement properties of the instrument described.

### *Data sources*

The CINAHL, PsycINFO, Pubmed and Web of Science databases were searched from inception to November 2015.

### *Results*

A total of 50 articles involving assessment of the wish to hasten death were included. Eight concerned instrument validation and were evaluated using COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments criteria. They reported data for between two and seven measurement properties, with ratings between fair and excellent. Of the seven instruments identified, the Desire for Death Rating Scale or the Schedule of Attitudes toward Hastened Death feature in 48 of the 50 articles. The Schedule of Attitudes toward Hastened Death is the most widely used and is the instrument whose psychometric properties have been most often analysed. Versions of the Schedule of Attitudes toward Hastened Death are available in five languages other than the original English.

### *Conclusion*

This systematic review has analysed existing instruments for assessing the wish to hasten death. It has also explored the methodological quality of studies that have examined the measurement properties of these instruments and offers ratings of the reported properties. These results will be useful to clinicians and researchers with an interest in a phenomenon of considerable relevance to advanced patients.

### *Keywords*

Wish to hasten death, assessment instrument, tool, advanced illness, psychometric properties, systematic review, palliative care, desire to die



### **What is already known about the topic?**

- Patients with advanced disease may present a wish to hasten death (WTHD) as a reaction to suffering.
- Data for the prevalence of a WTHD show considerable variability (between 1.5% and 38%).
- This wide variability may reflect not only a diversity of patient populations but also differences in the construct assessed, as well as in other aspects related to the characteristics of the instruments used.

### **What this paper adds?**

- We identified seven different instruments (five plus two modifications) that have been used to assess the WTHD in adults with advanced disease. However, not all of them have been subject to an analysis of their validity and reliability.
- The Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD) and the Desire for Death Rating Scale (DDRS), with its modifications, are the most widely used instruments, although in both cases limited information is available regarding their measurement properties.
- The DDRS can readily be used in clinical practice, whereas the characteristics of the SAHD, especially its length and direct wording of items, may mean it is more suited to research.

### **Implications for practice, theory or policy**

- ✓ This study may help clinicians and researchers to choose the tool for assessing the WTHD that is best suited to their goals.
- ✓ More studies are needed to examine the unknown measurement properties of the two most widely used instruments.
- ✓ An understanding of how the different instruments have been used, as well as of the construct of the WTHD on which each one is based, is crucial when it comes to deciding which instrument to use in a given context.
- ✓ Gathering patients' own views about how they would like clinicians to explore this issue could help in developing an instrument that is better suited to the needs of patients.

## Introduction

The wish to hasten death (WTHD) in the context of advanced disease is a complex phenomenon of growing interest among clinicians and researchers. Research to date has focused particularly on the multiple factors that may trigger such a wish<sup>1-3</sup>, and recent studies<sup>4,5</sup> suggest that in advanced patients it emerges as a reaction to suffering. Hence, a WTHD in these patients might be regarded as a red flag for suffering.

The estimated prevalence of the WTHD in patients with advanced disease varies considerably across studies, ranging between 1.5% and 37.8%<sup>1,6-16</sup>. This variability in the published data is likely due to the characteristics of the patient samples studied, as well as to the assessment instruments used. Thus, the highest prevalence rates usually correspond to samples of patients in the advanced or terminal stage of disease<sup>1,11,16-18</sup>, whereas the lowest rates have been reported in outpatients at various stages of disease or in active treatment<sup>7,12,13</sup>. Prevalence rates also vary across studies that have used the same assessment instrument in apparently similar samples, due to the application of different cut-offs for the total score obtained on the instrument<sup>11,19</sup>. At all events, comparison of results is hindered mainly by the fact that they are derived from different instruments, and often without an explicit theoretical framework in which the concept of the WTHD is clearly defined.

Various methods typically associated with the reporting of health-related patient-reported outcomes (e.g. interviews, schedules, scales and questionnaires, hereafter referred to as "instruments") have been used to assess the WTHD<sup>1,9,20-23</sup>. Two of the most widely used among these instruments are the Desire for Death Rating Scale (DDRS)<sup>20</sup> and the Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD)<sup>21</sup>. The DDRS was designed in Canada to assess the WTHD among patients with cancer<sup>20</sup>, and it has subsequently been used in several studies. The SAHD was developed in the United States and was initially applied towards the end of the 1990s in patients with HIV/AIDS<sup>21</sup> and cancer<sup>24</sup>. It has since become the most widely used instrument in the field and has been translated and validated in several languages<sup>13,15,25-27</sup>.

To date, no published study has analysed the different instruments used to assess the WTHD in patients with advanced disease. Consequently, this systematic review aims: a) To identify and analyse the studies that have assessed the WTHD in adult patients with advanced disease; b) to analyse the characteristics of the different measurement

instruments used for this purpose; c) to evaluate the methodological quality of validation studies that have examined the psychometric properties of instruments for measuring the WTHD; and d) to rate the different instruments according to their reported psychometric properties.

## **Method**

### *Design and data sources*

This systematic review and analysis of instruments used to measure the WTHD was conducted in accordance with PRISMA guidelines<sup>28</sup>. The search strategy was applied to the CINAHL, PsycINFO, Pubmed and Web of Science databases, from their inception to November 2015.

### *Eligibility criteria*

Potential articles were selected by applying the following inclusion criteria: a) peer-reviewed articles published in English, French or Spanish; and b) articles that mentioned the use of at least one instrument for measuring the WTHD in adult patients with advanced disease and/or who were being cared for in any palliative care facility. There were no restrictions in terms of study design or the type of measurement instrument used to assess the WTHD, since the aim of the review was to identify all the instruments that have been used to date; thus, we included not only instruments or questionnaires designed specifically for this purpose but also other forms of assessment that, among other aspects, sought to evaluate the WTHD. For this review we excluded studies conducted with a paediatric population or in older people without advanced disease.

### *Search strategy and article selection*

The search strategy used a combination of MeSH and free text terms covering three domains: wish to hasten death, measurements and population. Table 1 shows the strategy that was finally used. This strategy was adapted to each of the databases.

The search results were imported into a reference management software package, at which stage any duplicates were removed. The first author independently selected

potential articles, with the selection being verified by another researcher (CMR), who is an experienced systematic reviewer. The retrieved citations were sifted in three stages, first by title, second by abstract and finally by full-text. Studies were omitted if they did not meet the inclusion criteria, with any disagreements being resolved by discussion between all researchers. Figure 1 illustrates the search process.

**Table 1.** Final database search strategy

#1	" <i>wish to die</i> " [Text Word]	Wish to hasten death
#2	" <i>wish to hasten death</i> " [Text Word]	
#3	" <i>wish for hastening death</i> " [Text Word]	
#4	" <i>desire to die</i> " [Text Word]	
#5	" <i>desire for early death</i> " [Text Word]	
#6	" <i>want to die</i> " [Text Word]	
#7	" <i>desire for death</i> " [Text Word]	
#8	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7	
#9	" <i>tool</i> " [Text Word]	Measurements
#10	" <i>instrument</i> " [Text Word]	
#11	" <i>scale</i> " [Text Word]	
#12	" <i>validation</i> " [Text Word]	
#13	" <i>measuring</i> " [Text Word]	
#14	" <i>evaluation</i> " [Text Word]	
#15	" <i>validation</i> " [Text Word]	
#16	" <i>assessment</i> " [Text Word]	
#17	#9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16	
#18	" <i>advanced illness</i> " [Text Word]	Population
#19	" <i>palliative care</i> " [MeSH]	
#20	" <i>cancer</i> " [Text Word]	
#21	" <i>chronic illness</i> " [Text Word]	
#22	" <i>terminally ill</i> " [MeSH]	
#23	#18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22	
#24	#8 AND #18 AND #23	

### *Data extraction*

Two researchers (M.B-P and C.M-R) used data extraction sheets to extract data from the studies included in the review, and then analysed and compared these data<sup>29</sup>. Once again, any disagreements were resolved by consensus among all the researchers. The following descriptive data were extracted: authors, year of publication, country in which the study was conducted, instrument used to measure the WTHD and the aim(s) of the study. The following study characteristics were also extracted: design, mean and standard deviation reported for the WTHD, setting and population.

### *Quality assessment*

Two assessments of quality were performed, one for the methodological quality of studies reporting the measurement properties of specific instruments, and another to rate the reported psychometric properties of the instruments used.

The first of these assessments applied the COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) checklist<sup>30</sup>. The COSMIN checklist categorises the information provided by a study into twelve boxes, nine of which contain standards for how each measurement property should be assessed (internal consistency, reliability, measurement error, content validity, structural validity, hypothesis testing, cross-cultural validity, criterion validity and responsiveness). Each box contains between 5 and 18 items, with each item being scored on a four-point rating scale (poor to excellent)<sup>31</sup>.

As regards the second assessment, the quality of an instrument's psychometric properties was evaluated using the criteria proposed by Terwee et al.<sup>32</sup>, which enable each measurement property to be rated as positive (+), negative (-), indeterminate (?) or no information available (0).

In order to ensure consistency in the application of COSMIN criteria for evaluating studies<sup>31</sup> and instruments<sup>32</sup>, two researchers (M.B-P and C.M-R) applied the criteria independently. Any disagreements were then resolved through team discussion.

### *Data analysis and synthesis of results*

For the extraction and analysis of data from the studies included we created a spreadsheet in which the information was categorised according to the content and evaluation of the instruments used to measure the WTHD. The characteristics of the studies, as well as the evaluation of methodological quality and the quality rating of psychometric properties, were analysed and summarised in the form of a narrative summary.

## **Results**

After application of the aforementioned inclusion criteria a total of 50 articles were included in the review (see Figure 1, which also describes the main reasons for exclusion of records). No study was eliminated on the basis of quality criteria.

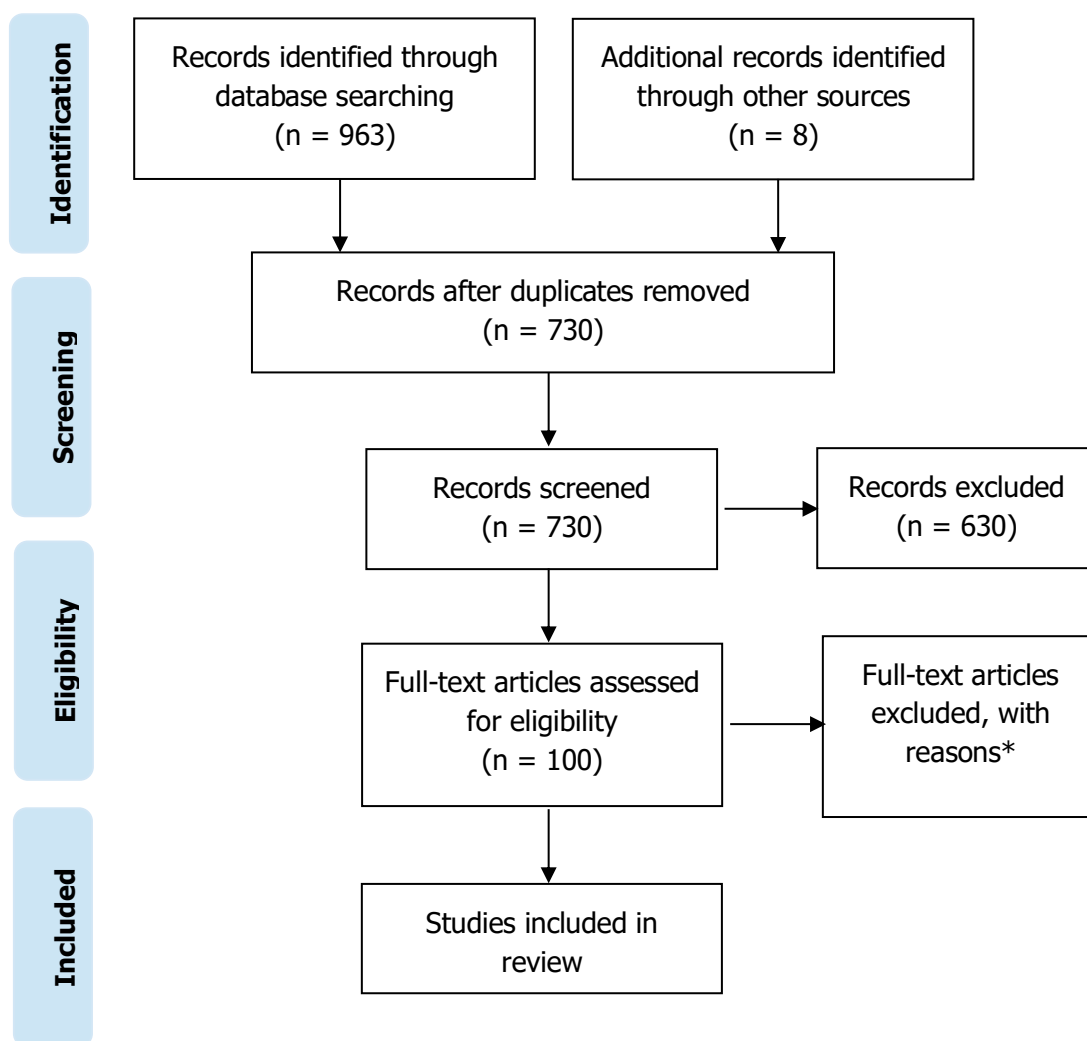
### *Characteristics of the included articles*

Table 2 shows the main characteristics of the 50 articles included. They were all published in the last 20 years, with an even spread across the two decades. The largest proportion of studies, 34% of the total (n=17), were carried out in the United States, followed by 16% in Canada (n=8), 16% in Greece (n=8) and 10% in Australia (n=5).

In terms of their design, the majority (n=37) were cross-sectional studies.

Regarding participants, 48 studies focused directly on patients, while the remaining two gathered data from doctor-terminally ill patient pairs. With respect to the clinical diagnosis, 78% of studies (n=39) involved patients with cancer, 8% (n=4) concerned patients with HIV/AIDS and 6% (n=3) patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS).

The analysis of study aims revealed that 58% of the studies included in the review (n=29) had the assessment of the WTHD as their main purpose (MP), 26% (n=13) included the assessment of the WTHD as one among other outcome variables (OUT) and 16% (n=8) were instrument validation studies (VAL).



**Figure 1.** PRISMA flow diagram for study selection

\* Reasons for exclusion: (a) language of the publication (n=1), (b) not peer-reviewed journal (n=8), (c) the study did not include any WTHD measurement (n=36), (d) the study is focused on the paediatric population (n=1), (e) the target population is not advanced disease or palliative care (n=3), (f) measurement of the WTHD was based on the report of informants such as relatives or health professionals (n=1)

**Table 2.** Descriptive data for the included articles

Year, First Author, Country	Instrument	Study design	Population	Setting	Sample (final)	Percentage of total patient population that was eligible <sup>a</sup>	Percentage of eligible <sup>b</sup> participants included	Mean score for WTHD ± SD [range scored]	Cut-off used by authors (Percentage of high WTHD according to cut-off)	Purpose of measuring the WTHD in the article* included in the review
1995 Chochinov Canada <sup>20</sup>	DDRS	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=200	23.0%	92.6%	Not reported	≥4 (8.5%)	MP
1999 Rosenfeld USA <sup>21</sup>	SAHD DDRS (both instruments in only 47 patients)	Cross-sectional	HIV/AIDS patients	Home care; Palliative care hospice	n=195	Not reported	Not reported	3.05±3.80	≥7 (12%) ≥11 (6%)	VAL
2000** Breitbart USA <sup>6</sup>	SAHD	Prospective	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=92	22%	59.7%	4.76±4.3 [0-16]	≥10 (17%)	MP
2000 Rabkin USA <sup>48</sup>	SAHD	Cross-sectional	ALS patients	ALS centre	n=56 patients and 31 caregivers	Not reported	Not reported	3.7±3.4	Not reported	OUT
2000** Rosenfeld USA <sup>24</sup>	SAHD	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=92	Not reported	59.7%	4.76±4.3	≥10 (16.3%)	VAL



Year, First Author, Country	Instrument	Study design	Population	Setting	Sample (final)	Percentage of total patient population that was eligible <sup>a</sup>	Percentage of eligible <sup>b</sup> participants included	Mean score for WTHD ± SD [range scored]	Cut-off used by authors (Percentage of high WTHD according to cut-off)	Purpose of measuring the WTHD in the article* included in the review
2002 Chochinov Canada <sup>37</sup>	DDRS DDRS	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=213	Not reported	57.7%	0.54±0.81 (patients with intact sense of dignity) 1.3±1.3 (patients with fractured sense of dignity)	Not reported	OUT
2002 Kelly Australia <sup>1</sup>	Modified DDRS	Mixed methods: qualitative and cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Hospice and home palliative care	n=72	Not reported	Not reported	Not reported	≥5 (22.2%)	MP/VAL
2002 Tiernan Ireland <sup>22</sup>	Four items designed by authors	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Hospice	n=142	50.3%	Not reported	Not reported	Score 2 or 3 on any question (1.4%)	MP
2003 Jones Canada <sup>7</sup>	SAHD	Cross-sectional	Cancer patients	Cancer centre	n=224	60.2%	77%	Not reported	≥10 (2%)	MP

Year, First Author, Country	Instrument	Study design	Population	Setting	Sample (final)	Percentage of total patient population that was eligible <sup>a</sup>	Percentage of eligible <sup>b</sup> participants included	Mean score for WTHD $\pm$ SD [range scored]	Cut-off used by authors (Percentage of high WTHD according to cut-off)	Purpose of measuring the WTHD in the article* included in the review
2003 Kelly Australia <sup>43</sup>	Modified DDRS	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care service	n=256	19.3%	49%	Not reported	$\geq 5$ (14%)	MP
2003 Kelly Australia <sup>44</sup>	Modified DDRS	Mixed methods	Doctors and terminally ill cancer patient pairs	Hospice unit	n=24	Not reported	62%	Not reported	$\geq 5$ (25%)	MP
2003 McClain USA <sup>49</sup>	SAHD	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care hospital	n=160	4.9%	26.5%	Not reported	Not reported	OUT
2003** Pessin USA <sup>8</sup>	SAHD	Cross-sectional	Advanced AIDS patients	Long-term care treatment facility	n=128	68.4%	Not reported	2.8 $\pm$ 3.0	$\geq 7$ (10%)	MP
2004** Kelly Australia <sup>45</sup>	Modified DDRS	Cross-sectional	Doctors and terminally ill cancer patient pairs	Palliative care service	n=252	58%	58%	Not reported	$\geq 5$ (14%)	MP

Year, First Author, Country	Instrument	Study design	Population	Setting	Sample (final)	Percentage of total patient population that was eligible <sup>a</sup>	Percentage of eligible <sup>b</sup> participants included	Mean score for WTHD ± SD [range scored]	Cut-off used by authors (Percentage of high WTHD according to cut-off)	Purpose of measuring the WTHD in the article* included in the review
2004 Kissane Australia <sup>62</sup>	SAHD	Cross-sectional	Advanced cancer patients	Palliative care or psycho-oncology clinics	n= 100	Not reported	61.3%	Not reported	Not reported	OUT
2004 McClain USA <sup>50</sup>	SAHD	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care hospital	n=276	Not reported	Not reported	3.5±3.7 (Belief in afterlife) 5.4±4.6 (No belief in afterlife) 3.9±4.3 (Not sure)	Not reported	OUT
2004** Mystakidou Greece <sup>56</sup>	SAHD	Cross-sectional	Advanced cancer patients	Palliative care unit	n=120	62.8%	81%	2.9±3.70	High ≥7 (8.3%) Strong ≥11 (5%)	MP
2004** Mystakidou Greece <sup>25</sup>	SAHD	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=120	62.8%	81%	2.9±3.70	High ≥7 (8.3%) Strong ≥11 (5%)	VAL

Year, First Author, Country	Instrument	Study design	Population	Setting	Sample (final)	Percentage of total patient population that was eligible <sup>a</sup>	Percentage of eligible <sup>b</sup> participants included	Mean score for WTHD ± SD [range scored]	Cut-off used by authors (Percentage of high WTHD according to cut-off)	Purpose of measuring the WTHD in the article* included in the review
2004 Wilson Canada <sup>33</sup>	SISC	Cross-sectional	Advanced cancer patients	Palliative care unit	n=69	Not reported	Not reported	2.81±2.01 patients with a depressive disorder & 0.51±0.91 patients without depressive disorder	≥3 (18.8%)	VAL
2005 Albert USA <sup>35</sup>	SAHD & two visual analogue scales	Prospective	Advanced ALS	MDA/ALS Research Centre Hospices	n=80	Not reported	63%	Patients who expressed wish to die according to VAS, scored 12.6 on SAHD	Not reported (18.9%)	MP
2005 Chochinov Canada & Australia <sup>46</sup>	SISC	Cross-sectional	End-stage cancer patients	Inpatients and home-based palliative care services	n=100	55.2%	78%	Not reported	Not reported	OUT
2005** Chochinov Canada <sup>38</sup>	DDRS	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=189	51.2%	64%	Not reported	Not reported	OUT

Year, First Author, Country	Instrument	Study design	Population	Setting	Sample (final)	Percentage of total patient population that was eligible <sup>a</sup>	Percentage of eligible <sup>b</sup> participants included	Mean score for WTHD ± SD [range scored]	Cut-off used by authors (Percentage of high WTHD according to cut-off)	Purpose of measuring the WTHD in the article* included in the review
2005** Mystakidou Greece <sup>57</sup>	SAHD	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=120	77.5%	81%	2.9±3.70	High ≥7 (8.3%) Strong ≥11 (5%)	MP
2005** Mystakidou Greece <sup>58</sup>	SAHD	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=120	Not reported	81%	2.9±3.70	High ≥7 (8.3%) Strong ≥11 (5%)	MP
2005 O'Mahony USA <sup>10</sup>	DDRS	Cohort study	Patients in active antineoplastic treatment	Pain and palliative care service	n=131	22.5%	38%	0.84 (baseline) 1.38 (follow-up)	No cut-off (26.6% baseline and follow-up)	MP
2006 Mystakidou Greece <sup>11</sup>	SAHD	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=106	56.1%	87.6%	Not reported	High ≥7 or strong ≥11 (28%)	MP
2006 Ransom USA <sup>51</sup>	SAHD	Longitudinal	Advanced cancer patients	Cancer centre	n=60 couples (patients and caregivers)	Not reported	21.2%	2.53 ±1.86 (T1) 2.55 ±2.30 (T2)	≥10 (0%; T1) ≥10 (3.3%; T2)	MP

Year, First Author, Country	Instrument	Study design	Population	Setting	Sample (final)	Percentage of total patient population that was eligible <sup>a</sup>	Percentage of eligible <sup>b</sup> participants included	Mean score for WTHD ± SD [range scored]	Cut-off used by authors (Percentage of high WTHD according to cut-off)	Purpose of measuring the WTHD in the article* included in the review
2006** Rosenfeld USA <sup>41</sup>	SAHD and DDRS	Cross- sectional	Advanced AIDS patients	Palliative care facility	n=372	27.0%	87.1%	2.9±3.3 (SAHD) 0.7±1.1 (DDRS)	SAHD ≥10 (4.6%) DDRS ≥3 (6.5%)	MP
2007** Mystakidou Greece <sup>59</sup>	SAHD	Cross- sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=102	Not reported	81.6%	2.9±3.70	≥7 (3.9%) ≥11 (8.8%)	MP
2007 Rodin Canada <sup>12</sup>	SAHD	Cross- sectional	Outpatient metastatic cancer patients	Oncology hospital	n=326	32.1	44.6%	1.7 ±2.2	≥10 (1.5%)	MP
2008 Mystakidou Greece <sup>19</sup>	SAHD	Cross- sectional	Advanced cancer patients	Palliative care unit	n=91	46.9%	81.2%	3.92 ±4.91	≥7 (22%)	MP
2008 Mystakidou Greece <sup>17</sup>	SAHD	Cross- sectional	Advanced cancer patients	Palliative care unit	n=112	Not reported	81.1%	Not reported	Not reported	OUT
2009 Olden USA <sup>52</sup>	SAHD	Cross- sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care facility	n=422	Not reported	Not reported	Not reported	Not reported	OUT

Year, First Author, Country	Instrument	Study design	Population	Setting	Sample (final)	Percentage of total patient population that was eligible <sup>a</sup>	Percentage of eligible <sup>b</sup> participants included	Mean score for WTHD ± SD [range scored]	Cut-off used by authors (Percentage of high WTHD according to cut-off)	Purpose of measuring the WTHD in the article* included in the review
2009 Rodin Canada <sup>60</sup>	SAHD	Cross-sectional	Advanced cancer patients	Oncology hospital	n=406	Not reported	Not reported	1.74±2.16	Not reported	MP
2010 Breitbart USA <sup>53</sup>	SAHD	Randomized controlled trial	Advanced cancer patients	Outpatient unit of cancer hospital	n=90	Not reported	Not reported	3.64 (Meaning-centred group psychotherapy) 4.0 (Supportive group therapy)	Not reported	OUT
2010 Breitbart USA <sup>16</sup>	SAHD and DDRS	Prospective	Advanced AIDS patients	Palliative care unit	n=372	27.07%	87.1%	Not reported	SAHD ≥10; DDRS ≥3 (37.8%)	MP
2010** O'Mahony USA <sup>40</sup>	DDRS	Cohort study	Patients in active antineoplastic treatment	Pain and palliative care service	n=64	Not reported	55.1%	0.84 ± 1.59 (baseline) 1.38 ± 2.13 (follow-up)	Not reported	MP
2010** Voltz Germany <sup>61</sup>	SAHD	Cross-sectional	Advanced cancer patients	Palliative care unit	n=18	15%	31%	Not reported	Not reported	MP

Year, First Author, Country	Instrument	Study design	Population	Setting	Sample (final)	Percentage of total patient population that was eligible <sup>a</sup>	Percentage of eligible <sup>b</sup> participants included	Mean score for WTHD ± SD [range scored]	Cut-off used by authors (Percentage of high WTHD according to cut-off)	Purpose of measuring the WTHD in the article* included in the review
2011 Chochinov Canada & Australia & USA <sup>47</sup>	SISC	Randomized controlled trial	Terminally ill patients	Palliative care (hospice or home)	n=326	21.5%	36.9%	0.53±0.88 (dignity therapy) 0.65±1.29 (standard palliative care) 0.68±1.18 (client-centred care)	Not reported	OUT
2011** Price United Kingdom <sup>39</sup>	DDRS	Cross-sectional with 4-week follow up	Advanced disease patients	Hospice	n=300	Not reported	40%	Not reported	≥4 (3.7%, T1) ≥4 (3.3%, T2)	MP
2011** Rayner United Kingdom <sup>18</sup>	DDRS	Cross-sectional	Palliative patients	Palliative care hospice	n=300	15.7%	40%	Not reported	No cut-off (35.6%)	OUT
2011 Shim Korea <sup>13</sup>	SAHD	Cross-sectional	Cancer patients currently in treatment	Cancer hospital	n=131	46.1	69.6%	2.74±2.34	≥10 (1.7%)	MP/VAL



Year, First Author, Country	Instrument	Study design	Population	Setting	Sample (final)	Percentage of total patient population that was eligible <sup>a</sup>	Percentage of eligible <sup>b</sup> participants included	Mean score for WTHD ± SD [range scored]	Cut-off used by authors (Percentage of high WTHD according to cut-off)	Purpose of measuring the WTHD in the article* included in the review
2013 Julião Portugal <sup>42</sup>	DDRS	Cross-sectional	Terminally ill patients	Palliative care unit	n=75	45.4%	Not reported	Not reported	≥4 (20%)	MP
2014 Rosenfeld USA <sup>54</sup>	SAHD	Longitudinal	Terminally ill cancer patients	Palliative care hospital	n=128	8.0%	12.9%	1.65±1.4 (Low Trajectory) 10.00±2.9 (Rising Trajectory) 4.60±1.3 (Falling) 11.13±2.9 (High)	≥7 (17.2% at both time points)	MP
2014 Stutzki Switzerland & Germany <sup>34</sup>	Designed by authors	Longitudinal	ALS patients	ALS centre	n=66 patients and 62 caregivers	22.6%	50.3%	Not reported	≥1 (14% baseline; 16% follow up)	MP
2014 Villavicencio Spain <sup>15</sup>	SAHD	Cross-sectional	Advanced cancer patients	Palliative care unit	n=101	14%	35.4%	4.99±5.32	≥10 (16.8%)	VAL

Year, First Author, Country	Instrument	Study design	Population	Setting	Sample (final)	Percentage of total patient population that was eligible <sup>a</sup>	Percentage of eligible participants included	Mean score for WTHD ± SD [range scored]	Cut-off used by authors (Percentage of high WTHD according to cut-off)	Purpose of measuring the WTHD in the article* included in the review
2015 Breitbart USA <sup>55</sup>	SAHD	Randomized controlled trial	Advanced cancer patients	Outpatient unit of cancer centre	n=253	7.6%	Not reported	2.30±3.34 (meaning-centred psychotherapy) 1.89±3.06 (supportive group psychotherapy)	Not reported	OUT
2015** Galushko Germany <sup>26</sup>	SAHD	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=92	10.5%	Not reported	5.09±3.71	≥10 (12%)	VAL
2016 Wang China <sup>27</sup>	SAHD	Cross-sectional	Terminally ill cancer patients	Palliative care unit	n=85	Not reported	Not reported	5.56±5.19	Not reported	MP
2016 Wilson Canada <sup>23</sup>	SISC	Cross-sectional	Advanced cancer patients	Palliative care unit	n=377	Not reported	Not reported	Not reported	≥3 (12.2%)	MP

<sup>a</sup> Percentage of total patient population regarded as eligible and who were invited to participate; <sup>b</sup> Percentage of eligible patients included in the data analysis

\* MP, Main purpose; OUT, Outcome variable; VAL, Validation; \*\* Part of a larger study

DDRS, Desire for Death Rating Scale; SAHD, Schedule of Attitudes toward Hastened Death; SISC, Structured Interview for Symptoms and Concerns

### *Characteristics of the instruments used to assess the WTHD*

Given that, for the purposes of the present review, we considered modifications of an original instrument as constituting a separate measure, the analysis identified seven different instruments for analysing the WTHD<sup>1,20-22,33-35</sup>. Adaptations and validations of instruments in other languages were not considered as separate measures. These instruments consisted of scales<sup>1,20,33</sup>, questionnaires<sup>21,34</sup>, a series of questions<sup>22</sup> and the use of visual analogue scales<sup>35</sup>. Table 3 shows the main characteristics of each kind of instrument. The number of items or questions in these instruments varies between 1 and 20. Only one of the instruments<sup>21</sup> has been subjected to an explicit process of transcultural adaptation and validation, involving the study of its psychometric properties, in order to develop versions in other languages. In the remainder of this section we describe the different instruments identified, in chronological order according to the year of publication of the original study.

The first instrument for assessing the WTHD was developed by Chochinov et al.<sup>20</sup> in a sample of Canadian patients with cancer, concerned by the fact that euthanasia and assisted suicide had become prominent medical and social issues. This instrument, the Desire for Death Rating Scale (DDRS), consists of a screening question ("Do you ever wish that your illness would progress more rapidly so that your suffering could be over sooner?") which, if endorsed, is followed by a further three questions that form a semi-structured interview. The authors were inspired by the diagnostic interview of the Schedule for Affective Disorder and Schizophrenia (SADS)<sup>36</sup> to design the DDRS. As in the SADS protocol, the interviewer is required to rate the severity of the psychiatric symptoms on 6 or 7 point scales. In the same way, the DDRS enables clinicians to rate patients along a 6-point scale and it has been used in Canada<sup>20,37,38</sup>, the United Kingdom<sup>18,39</sup>, the United States<sup>10,16,21,40,41</sup> and Portugal<sup>42</sup>. To our knowledge, the psychometric properties of the original scale have not been reported.

Kelly et al.<sup>1</sup> modified the DDRS and produced a 6-item scale whose psychometric properties have been examined. These authors replaced the original scale item that asks patients whether they have ever expressed a desire to hasten death with two separate items that specified the person with whom such a desire had been discussed, namely, with family/friends or with a doctor/nurse. They also added a new item that specifically enquired "Have you ever asked a doctor or nurse to do something that might help end your life?". Each item on this modified scale is rated using a five-point Likert scale (from 0

to 4), such that the total score ranges from 0 to 24. To date, this modified version of the DDRS has been used in four studies<sup>1,43-45</sup>.

Wilson et al.<sup>33</sup> subsequently incorporated a slightly modified version of the DDRS into a broader assessment schedule, the Structured Interview for Symptoms and Concerns (SISC). This interview explores common issues of clinical relevance in the palliative care context, covering physical and psychosocial symptoms. The latter include the desire or wish to hasten death, the frequency and intensity of which is rated on a 6-point scale (from 0-6). The SISC has been used to assess the WTHD in three studies<sup>23,46,47</sup>.

The cut-off used in studies that have applied the DDRS differs across researchers and/or instrument versions. For their modified version, Kelly et al.<sup>1</sup> assigned a cut-off  $\geq 5$  (over a possible range of 0-24) as indicative of a "high" WTHD<sup>1,43-45</sup>. Wilson et al.<sup>23,33</sup> established a cut-off  $\geq 3$  over a possible range of 0-6, whereas studies that have used the original DDRS adopt cut-off scores of  $\geq 3$ <sup>16,21,41</sup> or  $\geq 4$ <sup>20,39,42</sup> over a possible range of 0-6 (see Table 2).

The prevalence of the WTHD in studies that used the DDRS and which report this figure ranges between 3% and 35%. In those studies that applied the original DDRS to patients with advanced and/or terminal disease in the palliative care context the percentage of patients reporting a WTHD ranges between 6.5% and 15% with a cut-off  $\geq 3$ <sup>21,41</sup>, and between 3.3% and 20% with a cut-off  $\geq 4$ <sup>20,39,42</sup>. In the studies by Kelly et al.<sup>1,43-45</sup> using the modified version of the DDRS, between 14% and 25% of patients expressed a WTHD (cut-off  $\geq 5$ ), whereas those studies that have applied the SISC (cut-off  $\geq 3$ ) report percentages between 12.2% and 18.8%<sup>23,33</sup> (see Table 2).

The other major instrument for assessing the WTHD is the Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD), developed by Rosenfeld et al.<sup>21</sup>. This is a self-report questionnaire (although some adaptations have treated and used it as a clinician-rated measure) containing 20 true/false items, the total score ranging between 0 and 20. The SAHD was originally validated in the United States in a sample of patients with HIV/AIDS<sup>21</sup>, and then by the same authors one year later in patients with far-advanced cancer<sup>24</sup>. Transcultural adaptations and validations of the SAHD have since been conducted in Greece<sup>25</sup>, South Korea<sup>13</sup>, Spain<sup>15</sup> and Germany<sup>26</sup>. The instrument has also been used in a sample of patients in Taiwan<sup>27</sup>, although this Taiwanese version has yet to be formally validated. The different versions of the SAHD have shown adequate internal

consistency (Table 3). To date, the instrument has been used in a total of 32 studies: 15 in the United States<sup>6,8,16,21,24,35,41,48-55</sup>, 8 in Greece<sup>11,17,19,25,56-59</sup>, 3 in Canada<sup>7,12,60</sup>, 2 in Germany<sup>26,61</sup>, and 1 in Australia<sup>62</sup>, South Korea<sup>13</sup>, Spain<sup>15</sup> and Taiwan<sup>27</sup>. In 10 studies<sup>6,7,12,13,15,16,24,26,41,51</sup> the authors applied a cut-off  $\geq 10$  as indicating a high WTHD. Four studies<sup>8,11,19,54</sup> used a cut-off  $\geq 7$ , six used two cut-offs ( $\geq 7$  and  $\geq 11$ )<sup>21,25,56-59</sup> and 12 studies<sup>17,27,35,48-50,52,53,55,60-62</sup> did not specify a cut-off.

The prevalence of the WTHD in studies that used the SAHD and which report this figure ranges between 1.5% and 28%, although the cut-off applied was not the same in all cases. In those studies that applied the SAHD to patients with advanced disease in the palliative care context, the percentage of patients reporting a WTHD ranges between 3.9% and 28% with a cut-off  $\geq 7$ <sup>11,19,25,54,56-59</sup>, between 4.6% and 17% with a cut-off  $\geq 10$ <sup>6,15,24,26,41</sup>, and between 5% and 8.8% with a cut-off  $\geq 11$ <sup>25,56-59</sup>.

Tiernan et al.<sup>22</sup> drew up four questions to assess the WTHD. The focus of these questions ranged from a passive desire for death to suicidal ideation and a direct reference to assisted suicide: "I go to sleep hoping that I won't wake up", "I think of ending my life, but I would not do it", "I would end my life if I had a chance" and "I wish the doctors would do something to end my life". Each statement is scored by the patient using a four-point Likert-type scale (0-3), such that the total score ranges between 0 and 12. The authors presented these questions to 142 patients with far-advanced cancer receiving palliative care in Ireland, only two of whom reported a strong wish for death. To date, this instrument has not been used in subsequent published studies.

Albert et al.<sup>35</sup> conducted a study with patients with ALS in the United States. In addition to using the SAHD to assess the WTHD they asked patients two questions drawn from a national survey of end-of-life decisions and interest in hastened death. These questions, which were answered using a 10-point VAS, were: "Have you seriously thought about taking your life?" and "Have you discussed taking your life or asking your doctor or others to end your life?". A patient was considered as having expressed a wish for hastened death if he or she had strongly endorsed ending life (defined as a score  $\geq 8$  on the VAS) or had stated that he or she had "seriously discussed taking (his/her) life or asking (his/her) doctor to end (his/her) life".

Finally, in a study of patients with ALS in Germany and Switzerland, Stutzki et al.<sup>34</sup> used a questionnaire to assess the WTHD and the attitudes of patients (n=66) and caregivers (n=62) towards assisted suicide and the use of life-sustaining measures. The

WTHD was explored using the question “How strong is your current wish to ask others for assistance to end your life prematurely”, which patients answered using a numerical rating scale (0-10). The questionnaire also included questions about advance care planning, suicidal ideation, treatment for depression, whether the patient could imagine asking for physician-assisted suicide or euthanasia, and about communicating the WTHD (yes/no). To date, this instrument has not been used in any other studies.

**Table 3.** Characteristics of the different instruments used to assess the WTHD in the included articles

Instrument	First author, year	Kind of assessment	Language in which available	Dimensions & Cronbach's alpha	Items/categories	Response	Range	Cut-off score (Original study)
DDRS	Chochinov, 1995 <sup>20</sup>	Clinician-rated	English	--	1 screening item plus a further 3 items if the first item is endorsed	6-point rating scale	[0-6]	≥4
SAHD	Rosenfeld, 1999 <sup>21</sup>	Self-report	English <sup>21</sup> German <sup>26</sup> Greece <sup>25</sup> Korean <sup>13</sup> Spanish <sup>15</sup> Taiwanese <sup>27</sup>	Unidimensional, 0.89 Bidimensional, 0.71 Unidimensional, 0.89 Unidimensional, 0.66 Unidimensional, 0.92 Not reported	20 items	True/false	[0-20]	0-3 Low >3 <10 Moderate ≥7 High ≥11 Strong
Modified DDRS	Kelly, 2002 <sup>1</sup>	Clinician-rated	English	Unidimensional, 0.86	6 items	5-point Likert response	[0-24]	0 No wish ≥1 ≤4 Moderate ≥5 High
Questions developed by authors	Tiernan, 2002 <sup>22</sup>	Clinician-rated	English		4 items	0-3 rating scale	[0-12]	Score 2 or 3 on any question

Instrument	First author, year	Kind of assessment	Language in which available	Dimensions & Cronbach's alpha	Items/categories	Response	Range	Cut-off score (Original study)
Modified DDRS introduced into the SISC	Wilson, 2004 <sup>33</sup>	Clinician-rated	English	--	1 screening item and a further 3 items if the first item is endorsed	0-6 point rating	[0-6]	0 No wish 3 Moderate 6 Extreme
Visual analogue scale	Albert, 2005 <sup>35</sup>	Clinician-rated	English	--	2 visual analogue questions	1-10 point rating	[1-10]	≥8
Questions developed by authors	Stutzki, 2014 <sup>34</sup>	Clinician-rated	German		1 question about the WTHD 7 questions about plans and ideation	Numerical rating scale Yes/No	[0-10]	≥1

**DDRS**, Desire for Death Rating Scale; **SAHD**, Schedule of Attitudes toward Hastened Death; **SISC**, Structured Interview for Symptoms and Concerns



*Methodological quality of instrument validation studies*

We applied COSMIN criteria<sup>31</sup> to the eight articles<sup>1,13,15,21,24-26,33</sup> that reported measurement properties in the context of instrument validation. These studies provided data that enabled us to evaluate a median of five of the nine COSMIN criteria referring to the assessment of measurement properties. No study used item response theory (IRT). Table 4 shows detailed COSMIN ratings of measurement properties for each of the eight articles.

Regarding interpretability, only one study<sup>26</sup> reported information about missing items, and none of them detailed the lowest and highest scores possible. Similarly, none of the studies assessed the minimal important change (MIC) or the minimal important difference (MID).

In terms of generalizability, most of the studies involved patients with a mean age between 61 and 66 years. All but one of the eight studies<sup>13</sup> were conducted in Western countries.

*Rating of psychometric properties*

Table 5 shows ratings, based on the criteria of Terwee et al.<sup>32</sup>, of the psychometric properties of the instruments described in the aforementioned eight articles. None of the articles provided information relating to the criteria of responsiveness and interpretability. Some criteria, such as reproducibility and floor and ceiling effects, could only be assessed for two<sup>25,33</sup> and three articles<sup>21,24,25</sup>, respectively.

**Table 4.** Methodological quality, based on COSMIN criteria<sup>31</sup>, of the eight studies reporting measurement properties in the context of instrument validation

Instrument	First Author, Year	BOX A: Internal consistency	BOX B: Reliability	BOX C: Measurement error	BOX D: Content validity	BOX E: Structural validity	BOX F: Hypothesis testing	BOX G: Cross-cultural validity	BOX H: Criterion validity	BOX I: Responsiveness
SAHD	Rosenfeld, 1999 <sup>21</sup>	excellent			excellent	excellent	excellent		good	
SAHD	Rosenfeld, 2000 <sup>24</sup>	good	fair <sup>b</sup>		excellent	good	good		good	
Modified DRS	Kelly, 2002 <sup>1</sup>	good				good			poor	
SAHD	Mystakidou, 2004 <sup>25</sup>	excellent	excellent <sup>a,b</sup>		excellent	excellent	fair	good <sup>c</sup>	good	
SISC	Wilson, 2004 <sup>33</sup>		good <sup>a,b</sup>		excellent		poor		good	
SAHD	Shim, 2011 <sup>13</sup>	good						fair <sup>c</sup>		
SAHD	Villavicencio-Chávez, 2014 <sup>15</sup>	excellent			excellent	excellent	poor	good <sup>c</sup>	good	
SAHD	Galushko, 2015 <sup>26</sup>	good			excellent	good	fair	fair <sup>c</sup>	good	

**DDRS**, Desire for Death Rating Scale; **SAHD**, Schedule of Attitudes toward Hastened Death; **SISC**, Structured Interview for Symptoms and Concerns.

Empty space: not applicable. For more detailed information regarding the definitions of psychometric properties and the 4-point scale rating, see the COSMIN website ([www.cosmin.nl](http://www.cosmin.nl)).

<sup>a</sup> Test-retest reliability; <sup>b</sup> Inter-rater reliability; <sup>c</sup> Only the quality of the translation procedure was evaluated

**Table 5.** Ratings of the reported psychometric properties of validated instruments, based on the criteria of Terwee et al.<sup>32</sup>

Instrument	First Author, year	Content validity	Internal consistency	Criterion validity	Construct validity	Reproducibility (Agreement)	Reproducibility (Reliability)	Responsiveness	Floor & ceiling effects	Interpretability
SAHD	Rosenfeld, 199921	+	+	+	+	0	0	0	+	0
SAHD	Rosenfeld, 200024	+	+	-	?	0	0	0	+	0
Modified DDRS	Kelly, 20021	+	+	0	0	0	0	0	0	0
SAHD	Mystakidou, 200425	+	+	0	0	+	+	0	+	0
SISC	Wilson, 200433	+	0	+	?	?	-	0	0	0
SAHD	Shim, 201113	+	-	0	0	0	0	0	0	0
SAHD	Villavicencio -Chávez, 201415	+	+	0	+	0	0	0	0	0
SAHD	Galushko, 201526	+	+	-	?	0	0	0	0	0

**DDRS**, Desire for Death Rating Scale; **SAHD**, Schedule of Attitudes toward Hastened Death; **SISC**, Structured Interview for Symptoms and Concerns.

Rating: +, positive (the study by Terwee et al. [34] specifies criteria for determining whether the quality of each measurement property can be regarded as positive or negative); -, indeterminate (doubtful information regarding each psychometric property); ?, negative; 0, no information available. For more detailed information regarding the quality criteria for measurement properties of health status questionnaires, see Terwee et al.<sup>32</sup> (Table 1, page 39).

## Discussion

This systematic review analysed 50 articles reporting the assessment of the WTHD in patients with advanced disease, (which has recently defined by the Coalition to Transform Advanced Care as “when one or more conditions become serious enough that general health and functioning decline, and treatments begin to lose their impact”<sup>63</sup>). We identified and analysed seven instruments of measurement (five different instruments, plus two modified versions of one of these) that have been used for this purpose, the assessment of WTHD in patients with advanced disease.

The review reveals that three instruments<sup>22,34,35</sup> were developed by authors for a specific study and they have not subsequently been used in other published research. By contrast, instruments such as the DDRS<sup>20</sup> and, especially, the SAHD<sup>21</sup> have been widely used. One aspect that is often lacking, however, is an explicit description of the theoretical framework that guided the development of an instrument, or specific details regarding the construct that the authors are seeking to measure. This lack of conceptual clarity appears to have led to the development of different assessment methods that focus on different aspects of the phenomenon, with the scope of this focus varying from one instrument to another.

Despite these differences, however, a characteristic common to all the instruments is the idea that the WTHD can be understood as a reaction to suffering<sup>1,20,21,33,35</sup>. Items referring explicitly to suffering feature in four of the instruments analysed, namely the original and the two modified versions of the DDRS<sup>1,20,33</sup>, and the SAHD<sup>21</sup>. Although the items used in the other instruments<sup>22,34,35</sup> do not make explicit reference to suffering, the authors do, in their analysis of results, link the WTHD to the presence of intense suffering.

The difficulty of defining the construct of the WTHD is one of the main limitations associated with the instruments analysed. For example, the problem of how to discriminate between a ‘genuine’ WTHD and simply the acceptance of death in an end-of-life context is mentioned in a number of studies, mainly with respect to the SAHD<sup>6,15,22,39</sup>. The authors of this instrument suggest using a cut-off score  $\geq 10$  (range 0-20) as a way of overcoming this potential problem<sup>6</sup>, although the decision as to whether a lower or higher cut-off should be used will ultimately depend on the specific research objectives<sup>21,24</sup>. The variable or arbitrary nature of the cut-off scores used in different studies is an issue that

also affects the DDRS. These differences in cut-off scores are one of the aspects that make it difficult to compare results across studies.

Another aspect that can be observed in several of the studies that applied one of the instruments is the relatively low proportion of patients, from among those who were eligible for inclusion, who finally participated. This reflects a common challenge faced by researchers working with vulnerable populations<sup>64-66</sup>, and highlights the potential difficulty of conducting this kind of assessment in the clinical setting. In some of the studies that administered the SAHD, for instance, only a minority of eligible patients were ultimately able to participate: in three studies conducted in the United States<sup>49,51,54</sup>, between 13% and 26% of eligible patients provided analysable data, while the corresponding figure in studies conducted in Germany<sup>61</sup> and Spain<sup>15</sup> was 31% and 35%, respectively. It should be noted, however, that this instrument (the SAHD) was originally developed for use in research rather than in clinical practice<sup>21</sup>.

The DDRS, by contrast, was designed for clinician administration in the context of a clinical interview, and this may account for the higher rates of patient participation observed in studies that have used this instrument. In six of the 14 studies<sup>16,20,38,41,44,46</sup> that provide such data, participation was  $\geq 60\%$ , and in no case was it below 37%. With respect to the other instruments used to assess the WTHD, participation rates never exceeded 65%.

Regarding the study population, the review shows that participation rates were highest ( $>60\%$ ) in studies involving non-oncology populations<sup>16,34,35,41</sup>, for which reported rates were 25-35% higher than in samples of patients with cancer, who were generally in the advanced or terminal stage of the disease.

In terms of the methodological quality of validation studies that examined the measurement properties of an instrument, we found that the data reported in most cases meant that only some of the criteria could be evaluated. This lack of information regarding some properties is a common problem faced by systematic reviews of measurement instruments<sup>67-71</sup>. None of the instruments identified was investigated using IRT, an approach that would perhaps enable a more specific examination of item adequacy, as well as the establishment of a risk score for the WTHD<sup>72</sup>. Regarding the adequacy of the psychometric properties of the instruments considered, more information than is reported by the articles would be required in order to state categorically whether or not the different measures show adequate properties in terms of COSMIN criteria. The

difficulty of evaluating all the quality criteria needs to be seen in the context of sample characteristics, that is, patients with advanced disease and short survival.

### **Strengths and limitations of this review**

A strength of this review is that studies were selected independently by two researchers, thus minimising the possibility of selection errors. Furthermore, the methodological quality of studies that examined measurement properties was assessed by means of specific instruments of reference<sup>30,32</sup>, such that the results can be regarded as objective. We also believe that by describing the wide range of instruments available in the context of advanced disease, this review provides both clinicians and researchers with an overview of these tools and allows them to consider their strengths and limitations.

In our view, the difficulty of reviewing such a varied set of articles ultimately constitutes one of the contributions of this report. We have managed to synthesise an extensive body of information, although the diverse range of designs used by studies that describe instruments undoubtedly makes comparison difficult.

The lack of an agreed conceptual framework for defining the WTHD poses a challenge when it comes to studying specific clinical aspects of this phenomenon. In this respect, it should be noted that a recent study involving a nominal group and an international Delphi process has proposed a consensus definition of the WTHD<sup>73</sup>, one which could serve as a platform for the future design and evaluation of instruments to assess the WTHD.

Due to the inclusion criteria for this review, the results are applicable only to adults. We acknowledge, however, that the WTHD has also been studied in the paediatric population<sup>74</sup>, as well as in the elderly in general<sup>75,76</sup>. We also excluded two studies that, despite examining the WTHD in a palliative care setting, did so on the basis of patients' spontaneous expression of such a wish, rather than through application of an instrument. This was the case of the study by Güell et al.<sup>77</sup>, who used a semi-structured interview to explore the reasons behind the desire-to-die statements made by terminally ill cancer patients. Similarly, Freeman et al.<sup>78</sup> studied a sample of palliative home care patients who had voluntarily expressed the wish to die to relatives, friends or clinical staff. Finally, we excluded a study regarding the desire to die or for hastened death among Japanese

palliative care patients because the data were derived from a survey of the patients' families<sup>9</sup>.

In summary, seven different instruments have been used for the measure of the WTHD. The SAHD and the DDRS (including its modified versions) are the instruments that have been most widely used to assess the WTHD, with one or the other featuring in 48 of the 50 studies reviewed. Unfortunately, the data regarding their measurement properties are limited and do not enable us to establish the superiority of one instrument over the other. However, if their characteristics are considered alongside those of the studies in which they have been used, it appears that the DDRS is more geared towards clinical practice, whereas the SAHD is perhaps best suited to research. In fact, the DDRS, which comprises just four questions that readily yield a total score, has been applied exclusively in the clinical context, whereas the SAHD was originally designed as a self-report research tool<sup>21</sup> and may be too long (20 items) for routine clinical use. Furthermore, some aspects of the SAHD, such as its direct wording, may make it less suitable for patients who are physically and/or emotionally fragile; it is worth noting in this regard that some authors have chosen to use it as a clinician-administered tool subsequent to adequate preparation of patients<sup>15,26</sup>. Nonetheless, the SAHD remains the most widely used instrument to date, and the one whose psychometric properties have been most often analysed. Versions of this instrument are currently available in five languages other than the original English.

The prevalence data for the WTHD obtained through application of the SAHD and the DDRS reveal, in both cases, considerable variability across studies. In samples of palliative care patients with advanced and/or terminal disease, rates are between 3.3% and 20% for the DDRS, and between 3.9% and 28% for the SAHD. However, these figures should be interpreted with caution due to methodological differences between studies with regard to sample characteristics, the percentage of eligible patients who actually participated or the study design itself.

The results of this review suggest that further studies are needed to assess the unknown measurement properties of both the SAHD and the DDRS (including its modified versions). Another point to consider is the growing awareness of the crucial role that patients themselves play in healthcare processes. In this respect, it is worth noting that for none of the seven instruments identified in this review were the views of patients explicitly gathered as a key part of the original design process or during subsequent examination of measurement properties, although some more recent studies have begun

to address this issue<sup>15,79</sup>. In our opinion, this is an aspect that requires closer attention in the future.

To conclude, this systematic review provides an exhaustive analysis of the various instruments that have so far been used to assess the WTHD. It has also explored the methodological quality of validation studies that have examined the measurement properties of these instruments, and offers a rating of the reported properties. We believe that the results of the review could help both clinicians and researchers in this field to choose the assessment tool that is best suited to their goals.

### **Acknowledgements**

The authors would like to thank Alan Nance for his contribution to translating and editing the manuscript.

### **Funding acknowledgments**

The authors would like to thank the Instituto de Salud Carlos III and the European Regional Development Fund (FEDER) for funding this research through project PI14/00263. We are also grateful for the support given by aecc-Catalunya contra el Càncer – Barcelona; WeCare Chair: End-of-life care at the Universitat Internacional de Catalunya and ALTIMA.

### **Declaration of conflicting interest**

The authors declare no conflict of interest.



## REFERENCES

1. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, et al. Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliat Med* 2002; 16(4): 339-345.
2. Johansen S, Holen JC, Kaasa S, et al. Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliat Med* 2005; 19(6): 454-460.
3. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, et al. The wish to hasten death: A review of clinical studies. *Psychooncology* 2011; 20(8): 795-804.
4. Hudson PL, Kristjanson LJ, Ashby M, et al. Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliat Med* 2006; 20(7): 693-701.
5. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, et al. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One* 2012; 7(5): e37117.
6. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA* 2000; 284 (22): 2907-2911.
7. Jones JM, Huggins MA, Rydall AC, et al. Symptomatic distress, hopelessness, and the desire for hastened death in hospitalized cancer patients. *J Psychosom Res* 2003; 55(5): 411-418.
8. Pessin H, Rosenfeld B, Burton L, et al. The role of cognitive impairment in desire for hastened death: A study of patients with advanced AIDS. *Gen Hosp Psychiatry* 2003; 25(3): 194-199.
9. Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, et al. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27(1): 44-52.
10. O'Mahony S, Goulet J, Kornblith A, et al. Desire for Hastened Death, Cancer Pain and Depression: Report of a Longitudinal Observational Study. *J Pain Symptom Manage* 2005; 29(5): 446-457.
11. Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, et al. The role of physical and psychological symptoms in desire for death: A study of terminally ill cancer patients. *Psychooncology* 2006; 15(4): 355-360.

12. Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, et al. The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(6): 661-675.
13. Shim E and Hahm B. Anxiety, helplessness/hopelessness and desire for hastened death in Korean cancer patients. *Eur J Cancer Care* 2011; 20(3): 395-402.
14. Nissim R, Gagliese L and Rodin G. The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. *Soc Sci Med* 2009; 69(2): 165-171.
15. Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, et al. Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psychooncology* 2014; 23(10): 1125-1132.
16. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, et al. Impact of treatment for depression on desire for hastened death in patients with advanced AIDS. *Psychosomatics* 2010; 51(2): 98-105.
17. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, et al. The experience of hopelessness in a population of Greek cancer patients receiving palliative care. *Int J Soc Psychiatry* 2008; 54(3): 262-271.
18. Rayner L, Lee W, Price A, et al. The clinical epidemiology of depression in palliative care and the predictive value of somatic symptoms: Cross-sectional survey with four-week follow-up. *Palliat Med* 2011; 25(3): 229-241.
19. Mystakidou K, Tsilika E, Prapa E, et al. Predictors of spirituality at the end of life. *Can Fam Physician* 2008; 54(12): 1720-1721.e5.
20. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, et al. Desire for Death in the Terminally Ill. *Am J Psychiatry* 1995; 152(8): 1185-1191.
21. Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K, et al. Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: The schedule of attitudes toward hastened death. *Am J Psychiatry* 1999; 156(1): 94-100.
22. Tiernan E, Casey P, O'Boyle C, et al. Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. *J R Soc Med* 2002; 95(8): 386-390.

23. Wilson KG, Dalgleish TL, Chochinov HM, et al. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Support Palliat Care* 2016; 6(2): 170-7.
24. Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer* 2000; 88(12): 2868-2875.
25. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: validation analysis in terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care* 2004; 2(4): 395-402.
26. Galushko M, Strupp J, Walisko-Waniek J, et al. Validation of the German version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD-D) with patients in palliative care. *Palliat Support Care* 2015; 13(3): 713-723.
27. Wang YC and Lin CC. Spiritual Well-being May Reduce the Negative Impacts of Cancer Symptoms on the Quality of Life and the Desire for Hastened Death in Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer Nurs* 2016; 39(4): E43-50.
28. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ* 2009; 339: b2535.
29. Tranfield D, Denyer D and Smart P. Towards a Methodology for Developing Evidence-Informed Management Knowledge by Means of Systematic Review. *Br J Manage* 2003; 14(3): 207-222.
30. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res* 2010; 19(4): 539-549.
31. Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL, et al. Rating the methodological quality in systematic reviews of studies on measurement properties: a scoring system for the COSMIN checklist. *Qual Life Res* 2012; 21(4): 651-657.
32. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol* 2007; 60(1): 34-42.

33. Wilson KG, Graham ID, Viola RA, et al. Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Can J Psychiatry* 2004; 49(6): 350-358.
34. Stutzki R, Weber M, Reiter-Theil S, et al. Attitudes towards hastened death in ALS: a prospective study of patients and family caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2014; 15(1-2): 68-76.
35. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology* 2005; 65(1): 68-74.
36. Endicott J and Spitzer RL. A diagnostic interview: the schedule for affective disorders and schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1978; 35(7): 837-844.
37. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study. *Lancet* 2002; 360(9350): 2026-2030.
38. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics* 2005; 46(1): 7-10.
39. Price 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.
40. O'Mahony S, Goulet JL, Payne R. Psychosocial distress in patients treated for cancer pain: a prospective observational study. *J Opioid Manag* 2010; 6(3): 211-222.
41. Rosenfeld B, Breitbart W, Gibson C, et al. Desire for Hastened Death Among Patients with Advanced AIDS. *Psychosomatics* 2006; 47(6): 504-512.
42. Julião M, Barbosa A, Oliveira F, et al. Prevalence and factors associated with desire for death in patients with advanced disease: Results from a Portuguese cross-sectional study. *Psychosomatics* 2013; 54(5): 451-457.
43. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, et al. Factors associated with the wish to hasten death: A study of patients with terminal illness. *Psychol Med* 2003; 33(1): 75-81.
44. Kelly B, Burnett P, Badger S, et al. Doctors and their patients: a context for understanding the wish to hasten death. *Psychooncology* 2003; 12(4): 375-384 10p.
45. Kelly BJ, Burnett PC, Pelusi D, et al. Association Between Clinician Factors and a Patient's Wish to Hasten Death: Terminally Ill Cancer Patients and Their Doctors. *Psychosomatics* 2004; 45(4): 311-318.

46. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol* 2005; 23(24): 5520-5525.
47. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 2011; 12(8):753-762.
48. Rabkin JG, Wagner GJ and Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med* 2000; 62(2): 271-279.
49. McClain CS, Rosenfeld B and Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet* 2003; 361(9369): 1603-1607.
50. McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, et al. Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *Gen Hosp Psychiatry* 2004; 26(6): 484-486.
51. Ransom S, Sacco WP, Weitzner MA, et al. Interpersonal factors predict increased desire for hastened death in late-stage cancer patients. *Ann Behav Med* 2006; 31(1): 63-69.
52. Olden M, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Measuring depression at the end of life: Is the Hamilton Depression Rating Scale a valid instrument? *Assessment* 2009; 16(1): 43-54.
53. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: A pilot randomized controlled trial. *Psychooncology* 2010; 19(1): 21-28.
54. 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.
55. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Meaning-Centered Group Psychotherapy: An Effective Intervention for Improving Psychological Well-Being in Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol* 2015; 33(7): 749-54.
56. Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, et al. Influence of pain and quality of life on desire for hastened death in patients with advanced cancer. *Int J Palliat Nurs* 2004; 10(10): 476-483.
57. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, et al. Desire for death near the end of life: The role of depression, anxiety and pain. *Gen Hosp Psychiatry* 2005; 27(4): 258-262.

58. Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, et al. Pain and desire for hastened death in terminally ill cancer patients. *Cancer Nurs* 2005; 28(4): 318-324.
59. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, et al. Depression, hopelessness, and sleep in cancer patients' desire for death. *Int J Psychiatry Med* 2007; 37(2): 201-211.
60. Rodin G, Lo C, Mikulincer M, et al. Pathways to distress: The multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Soc Sci Med* 2009; 68(3): 562-569.
61. Voltz R, Galushko M, Walisko J, et al. End-of-life research on patients' attitudes in Germany: a feasibility study. *Support Care Cancer* 2010; 18(3): 317-320.
62. Kissane DW, Wein S, Love A, et al. The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation. *J Palliat Care* 2004; 20(4): 269-276.
63. Coalition to Transform Advanced Care. The Coalition to Transform Advanced Care (CTAC) Policy Agenda: Options to Transform Advanced Care, [http://www.thectac.org/wp-content/uploads/2016/03/C\\_TAC-Policy-Agenda.pdf](http://www.thectac.org/wp-content/uploads/2016/03/C_TAC-Policy-Agenda.pdf) (2015, accessed 30 July 2016).
64. Chen EK, Riffin C, Reid MC, et al. Why is high-quality research on palliative care so hard to do? Barriers to improved research from a survey of palliative care researchers. *J Palliat Med* 2014; 17(7): 782-787.
65. O'Mara AM, St Germain D, Ferrell B, et al. Challenges to and lessons learned from conducting palliative care research. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37(3): 387-394.
66. Kars MC, van Thiel GJ, van der Graaf R, et al. A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative care research. *Palliat Med* 2016; 30(6):533-548.
67. Schellingerhout JM, Verhagen AP, Heymans MW, et al. Measurement properties of disease-specific questionnaires in patients with neck pain: a systematic review. *Qual Life Res* 2012; 21(4): 659-670.
68. Barr PJ, Scholl I, Bravo P, et al. Assessment of patient empowerment--a systematic review of measures. *PLoS One* 2015; 10(5): e0126553.
69. Muller E, Zill JM, Dirmaier J, et al. Assessment of trust in physician: a systematic review of measures. *PLoS One* 2014; 9(9): e106844.
70. Collins SA, Currie LM, Bakken S, et al. Health literacy screening instruments for eHealth applications: a systematic review. *J Biomed Inform* 2012; 45(3): 598-607.

71. Paalman CH, Terwee CB, Jansma EP, et al. Instruments measuring externalizing mental health problems in immigrant ethnic minority youths: a systematic review of measurement properties. *PLoS One* 2013; 8(5): e63109.
72. Hambleton R, Swaminathan H and Rogers H. *Fundamentals of item response theory*. Newbury Park, Calif.: Sage publications, 1991.
73. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, et al. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLoS One* 2016; 11(1): e0146184.
74. Dussel V, Joffe S, Hilden JM, et al. Considerations About Hastening Death Among Parents of Children Who Die of Cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2010; 164(3): 231-237.
75. Jorm AF, Henderson AS, Scott R, et al. Factors associated with the wish to die in elderly people. *Age Ageing* 1995; 24(5): 389-392.
76. Kim YA, Bogner HR, Brown GK, et al. Chronic medical conditions and wishes to die among older primary care patients. *Int J Psychiatry Med* 2006; 36(2): 183-198.
77. Guell E, Ramos A, Zertuche T, et al. Verbalized desire for death or euthanasia in advanced cancer patients receiving palliative care. *Palliat Support Care* 2015; 13(2): 295-303.
78. Freeman S, Smith TF, Neufeld E, et al. The wish to die among palliative home care clients in Ontario, Canada: A cross-sectional study. *BMC Palliat Care* 2016; 15(1): 24-016-0093-8.
79. Voltz R, Galushko M, Walisko J, et al. Issues of "life" and "death" for patients receiving palliative care--comments when confronted with a research tool. *Support Care Cancer* 2011; 19(6):771-777.





### **6.3. ARTÍCULO 3.**

Assessment of the wish to hasten death in advanced cancer patients: two different approaches and the patient's opinion

---



---

## Artículo 3

---

### **Assessment of the wish to hasten death in advanced cancer patients: two different approaches and the patients' opinion**

Mercedes Bellido-Pérez<sup>1</sup>, Iris Crespo<sup>2</sup>, Josep Porta-Sales<sup>3</sup>, Keith Wilson<sup>4</sup>, Albert Balaguer<sup>2</sup>  
Cristina Monforte-Royo<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Department of Nursing, School; School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallés, Barcelona, Spain. Hospital Sagrat Cor. Martorell, Barcelona, Spain.

<sup>2</sup>School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallés, Barcelona, Spain.

<sup>3</sup>School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallés, Barcelona, Spain. Palliative Care Service, Institut Català d'Oncologia, l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain.

<sup>4</sup>Department of Psychology, The Ottawa Hospital Rehabilitation Centre, Ottawa, Ontario, Canada.

<sup>5</sup>Department of Nursing, School of Medicine and Health Sciences, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallés, Barcelona, Spain.

## **Abstract**

### *Background*

The Desire for Death Rating Scale (DDRS) and the short form of the Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD-5) are different approaches to assessing the wish to hasten death (WTHD). Both have clinical threshold scores for identifying individuals with WTHD. However, the agreement between them and patient opinions about the assessment of the WTHD are unknown.

### *Objective*

To compare DDRS and SAHD-5 in patients receiving palliative care for cancer and analyse patient opinions about the assessment of the WTHD.

### *Methods*

A transversal study was carried out with 107 advanced cancer patients. The WTHD was assessed using DDRS (clinical interview) and SAHD-5 (instrument). After the assessment, patients were asked their opinion about the assessment of the WTHD.

### *Results*

The SAHD-5 identified 13 patients (12.1%) at risk of WTHD, and the DDRS identified 6 patients (5.6%) with moderate-high WTHD. This difference was not statistically significant. The index of agreement between the SAHD-5 and the DDRS was 0.62 ( $p < .01$ ) and the correlation was 0.67 ( $p < .01$ ). 97.2% of patients considered that the questions about the WTHD were not bothersome and 90.6% considered it important that healthcare professionals ask them about the WTHD.

### *Conclusions*

The results suggest that the SAHD-5 and the DDRS are appropriate methods to assess the WTHD and could provide complementary information in clinical practice: the SAHD-5 as a screening instrument for risk of the WTHD and the DDRS as a clinical interview to explore the WTHD. Moreover, both have a high degree of acceptance by the population.

### *Keywords*

Wish to hasten death, desire to die, assessment, agreement, advanced cancer, patient's opinion, palliative care, clinical interview.

## Introduction

Patients with advanced cancer sometimes express a wish for hastened death (WTHD) [1,2]. Research into the WTHD may be relevant to understanding several diverse issues in palliative care, such as the acceptance of death, the development of suicidal ideation, and the factors that lead to requests for euthanasia or assisted suicide. To date, this research shows that 1) an occasional, transient WTHD may be relatively common in patients with advanced cancer, although the majority report no WTHD; 2) the WTHD is correlated with measures of depression and psychological distress, but not all patients who express it have mental health concerns, and; 3) the WTHD can change over time [1,3-5].

These findings have emerged from studies that have used different methods to assess the WTHD. In general, there are two broad approaches to assessment in this area. The first approach involves the administration of a clinician-administered semi-structured interview, the Desire for Death Rating Scale (DDRS). The DDRS was developed initially by Chochinov et al. [1] to complement structured diagnostic interviews that are common in mental health research, and its format is modelled on the Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia [6]. A slightly modified DDRS was incorporated into the Structured Interview of Symptoms and Concerns (SISC) by Wilson et al. [7]. Variants of the DDRS have been used in a number of studies internationally [8]. However, until now, the DDRS has not been applied to Spanish speaking patients.

The second approach involves the self-report of the WTHD using the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD) [9], although it has on occasion been administered by a health care professional [5,10]. The SAHD was developed originally as a 20-item questionnaire, but short forms have been developed in English and Spanish, all of which could reduce the response burden on patients [11,12]. The Spanish short form contains 5 items obtained via a reduction process and reliability study based on the Rasch model [12].

Both the DDRS and the SAHD have skewed distributions, with the majority of respondents showing little or no WTHD [7,12]. Both also have clinical threshold scores for identifying specific individuals who appear to have a meaningfully elevated WTHD [7,12]. This is useful information because some clinical decisions require a binary classification; for example, that an individual should or should not be treated. Although both measures

purport to assess the WTHD, little is known about the degree to which they correlate with one another in the same group of patients.

Some studies highlight the difficulty for health professionals (HPs) to assess the WTHD in clinical practice [13,14]. HPs tend to be reluctant to talk about death because they do not want to cause emotional harm to their patients [15]. In the Netherlands, for example, 50% of HP reported to avoid this issue, finding it emotionally burdensome [16], whereas in Germany HP mainly avoided the subject as a means of self-protection [14]. In fact, even in a specialized context such as palliative care, where one would expect to find greater awareness of these issues, and where other social and emotional problems are routinely addressed, the WTHD is rarely explored or assessed [14].

The goal of the present study is to compare the DDRS and Spanish short form of the SAHD (SAHD-5) in a cohort of patients receiving palliative care for cancer and analyse the patients with respect to the assessment of the WTHD.

## **METHODS**

### **Subjects**

The patients were screened for inclusion between December 2015 and June 2016. Advanced phase oncological patients (metastatic cancer or relapse) were recruited for the study. The patients included in the study came from the following services: outpatient palliative care (CP), the inpatient oncology unit, the inpatient palliative care unit (PCU) at a Comprehensive Cancer Center in Barcelona, Spain. The inclusion criteria were: a) age  $\geq 18$  years b) ability to communicate in Spanish c) informed of their diagnosis and/or the prognosis of their illness, and d) stable clinically according to the doctor's judgement. The exclusion criteria were cognitive deterioration (Pfeiffer test  $>3$  errors) [17], diagnosis of a psychiatric illness or acute emotional distress related with recent bad news.

This study was approved by the ethics committee of the hospital. All of the patients gave written informed consent.

## Procedures and measurements

The doctor or nurse from the service selected the patients and offered them the possibility of participating in the study. Subsequently, a researcher, in the context of a clinical interview, carried out an assessment and collected sociodemographic data. For this assessment of the WTHD the clinical interview (DDRS) and the questionnaire (SAHD-5) were used (hereafter referred to as '*assessments*'). The SAHD-5 was administered at baseline and again 8-15 days later in a subsample of stable patients. *Table 1* shows the assessments used and their characteristics

Lastly, after administering the DDRS and SAHD-5, the patients were asked to what extent the assessment of the WTHD had been bothersome and to what extent it seemed important to them. The answers to both questions were collect in a Likert format of 5 points (1=not at all; 5=very much so).

## Statistical Analysis

The categorical variables were presented as frequencies and percentages. The continuous parametric variables were presented with a mean and standard deviation (SD) and the non-parametric variables with the median and Inter Quartil Range (IQR1-IQR3). The behaviour of some of the categorical variables were analysed using the Pearson correlation coefficient. In order to establish correlations between the DDRS, SAHD-5 and the clinical and demographic variables we used a Spearman rho analysis. A value of  $p < .05$  was considered statistically significant. The statistical analysis was performed using SPSS 21.0 for Windows.

The reliability of the SAHD-5 was analysed using the number of missing values and completion rates. The Kappa Index was calculated in order to determine the agreement between the SAHD-5 and the DDRS. For the analysis of the stability across time, the Intraclass Correlation Coefficient was calculated with a period of 8-15 days between the tests.

**Table 1.** Description of the instruments used for patient assessment.

<b>Clinical instruments</b>	<b>Characteristics</b>	<b>References</b>
<i>Schedule of Attitudes Hastened Death-5 (SAHD-5)</i>	The Spanish short form has 5 items with true or false answers and a range of [0-5]. Higher scores indicate a greater desire to die. The cut-off point for detecting a risk of the WTHD is $\geq 2$ .	Monforte-Royo et al. [12]
<i>Desire to Die Rating Scale (DDRS)</i>	Clinician-administered global rating scale. It begins with a standardized interview item that asks, "Do you ever wish that your illness would progress more quickly so that your suffering could be over sooner?" If the respondent answers this introductory question affirmatively, then a series of follow-up queries are used to clarify the intensity and stability of the WTHD. In the DDRS scoring system, the WTHD was rated on a scale ranging from 0 (no WTHD) to 6 (extreme WTHD). A DDRS rating = 3 indicates that the respondent "has a genuine desire for early death that is reported to be consistent over time, but is not consumed with the prospect." This threshold has been used to identify individuals who seem to have a significant and stable WTHD, rather than one that is occasional and transitory.	Wilson et al. [7]
<i>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</i>	A 14-item self-report scale that uses a four-point Likert-type response format (0-3). Higher scores (range: 0-42) indicate higher levels of anxiety and depression. The HADS provides separate scores for anxiety (HADS-A) and depression (HADS-D). A score from 0-7 indicate no depression or anxiety; a score between 8 and 10 indicates possible depression or anxiety and a score of 11 indicates probable depression or anxiety requiring professional assessment. In cancer patients, different cutoff scores have been proposed: $\geq 5$ for depression subscale, $\geq 7$ for anxiety subscale and $\geq 13$ for total score.	Zigmond and Snaith [43] Herrero et al. [44] Singer et al. [18]
<i>Barthel Index (BI)</i>	Assessment of the degree of independence in activities of daily living. The BI comprises 10 items and yields a total score ranging between 0 and 100, with higher scores indicating a greater degree of independence.	Mahoney and Barthel [45] Cid-Ruzafa and Damian-Moreno [46]



## Results

### Participant characteristics

Of the 1040 potential participants during the study period, 166 (15.9%) were eligible. Of them, 107 (64.4%) agreed to participate in the study. Among the reasons for not including eligible patients, the following stand out: lack of symptom control (15.1%), emotional instability (10.4%), cognitive deterioration (6%), patient not informed of his/her clinical situation (2.5%), communication problems (0.6%), and others (i.e., admittance to emergency dept., reluctance of the patient to participate, reluctance/difficulty of the physician/nurse to recruit) (65.4%).

Of the 107 in the study, 59 (55.1%) were inpatients (56 from the oncology unit and 3 from the palliative care unit) and 48 (44.9%) from the palliative care outpatients clinic. The most frequent diagnosis was lung cancer (n=32, 29.9%). Almost two thirds of the participants (n=64, 59.1%) presented neoplasms in the respiratory or digestive tract. 55.1% (n=59) were independent in terms of basic daily life according to the Barthel Index (BI). The clinical characteristics of the patients are specified in *Table 2*.

The mean total score for the Hospital Anxiety and Depression Score (HADS) was  $9.3 \pm 7.3$ . Twenty-nine patients (27.1%) had a total score of  $\geq 13$  for the HADS suggesting emotional distress (18). For the anxiety subscale, 32 patients (29.9%) scored of  $\geq 7$  suggesting anxiety symptoms in cancer patients according to Singer et al. [18]. For the depression subscale, 41 patients (38.3%) obtained scored of  $\geq 5$  suggesting depressive symptomatology in cancer patients according to Singer et al. [18].

**Table 2.** Clinical characteristics of the patients

<b>Variables</b>	<b>Value</b>
<b>Male/female</b>	<b>n</b>
	65/42
<b>Age</b>	<b>mean <math>\pm</math>SD</b>
	64.1 $\pm$ 9.9
<b>Marital Status</b>	<b>n (%)</b>
Married/common law	83 (77.5%)
Divorced/separated	11 (10.2%)
Single	8 (7.4%)
Widow/widower	5 (4.6%)
<b>Family situation</b>	<b>n (%)</b>
Lives alone	8 (7.5)
Lives with partner/family	90 (84.1)
Lives with children	4 (3.7)
Lives in an institution	0 (0)
Other	5 (4.7)
<b>Education</b>	<b>n (%)</b>
No education	15 (14.0)
Primary education	66 (61.7)
Secondary education	17 (15.9)
Higher education	9 (8.4)
<b>Cancer diagnosis</b>	<b>n (%)</b>
Lung	34 (31.1)
Gastric and colon	30 (28.0)
kidney and genitourinary tract	11 (10.2)
Breast	10 (9.3)
Female reproductive system	7 (6.5)
Musculoskeletal system	6 (5.6)
Head and neck	4 (3.7)
Skin	2 (1.8)
Blood and haematological system	2 (1.8)
Other	1 (0.9)
<b>Date of diagnosis</b>	<b>n (%)</b>
<3 months	11 (10.3)
4-6 months	9 (8.4)
6-12 months	21 (19.6)
1-3 years	33 (30.8)
>3 years	33 (30.8)
<b>Study measures</b>	<b>mean <math>\pm</math>SD</b>
I.Barthel	90 $\pm$ 14.8
HADS total	9.3 $\pm$ 7.3
*HADS Anxiety	4.8 $\pm$ 3.7
*HADS Depression	4.5 $\pm$ 4.1
	<b>Median (IQ25-IQ75)</b>
SAHD-5	0 (0-1)
<b>DDRS</b>	<b>n (%)</b>
No desire for death	81 (75.7)
Minimal	12 (11.2)
Mild	8 (7.5)
Moderate	5 (4.7)
Strong	0 (0)
Severe	1 (0.9)
Extreme	0 (0)

## Evaluation and correlations of the WTHD

The median patient score for the SAHD-5 was 0 (IQR1:0-IQR3:1). A risk of the WTHD was detected in 13 patients (12.1%) with a score of SAHD-5  $\geq 2$ . Of these, 11 (84.6%) showed scores indicative of depression and/or anxiety on the HADS. The analysis of the correlation showed a positive correlation between SAHD-5 and the HADS total score ( $r=0.52$ ,  $p<.01$ ), as well as between SAHD-5 and subscales of anxiety ( $r=0.42$ ,  $p<.01$ ) and depression ( $r=0.55$ ,  $p<.01$ ); and a negative correlation between the score on the BI and the SAHD-5 ( $r=-0.24$ ,  $p<.01$ ). No significant differences were found between patients' scores of the SAHD-5 according to their sociodemographic data ( $p>.05$ ).

All of the participants responded to the 5 items of the SAHD-5. Item 5 was the item that showed the most scores indicative of the WTHD (15.8%). Item 1 was the item that showed the fewest (3.7%). Cronbach's alpha Coefficient was 0.72. The correlation coefficients for each item with the total score varied between 0.34 y 0.78 ( $p<.05$ ).

In order to assess the test-retest reliability of the SAHD-5, 60 patients were re-administered the scale 8-15 days after the initial evaluation. The ICC of the SAHD-5 was 0.85.

Regarding the DDRS, the mean score was 0.26 (SD 0.7). 26 patients (24.3%) showed some level of desire to die, at least fleeting desires for death (scores  $\geq 1$ ); of these, only 6 patients (5.6%) had scores of  $\geq 3$ , indicating the WTHD, of a moderate-high intensity. Five of them also presented scores indicative for depression and/or anxiety on the HADS. A positive correlation was observed between the DDRS and the HADS total score ( $r=0.47$ ,  $p<.01$ ), as well as between the DDRS and subscales of anxiety ( $r=0.45$ ,  $p<.01$ ) and depression ( $r=0.4$ ,  $p<.01$ ) on the HADS. The DDRS-HADS correlation was not significantly higher than the SAHD-5-HADS correlation (Steiger's  $z= -0.73$ ). No correlation was observed between the DDRS and the other clinical and sociodemographic variables, apart from a trend of negative correlation between the functional status with the BI ( $r=-0.18$ ,  $p=.056$ ).

As for the agreement between the DDRS and SAHD-5 a correlation coefficient of 0.66 ( $p<.01$ ) was found. Assuming a cut-off point of  $\geq 3$  for the DDRSS and a cut-off point of  $\geq 2$  for SAHD-5 as their authors indicate, a Kappa index of 0.37 was found between the assessments. This value increased to 0.62 when a cut-off point of  $\geq 2$  was applied for the DDRS.

Comparing the frequency of WTHD according to scores  $\geq 2$  in SAHD-5 and  $\geq 3$  in DDRS, we found that the 12.1% identified by the SAHD is not a significantly higher ( $p > .05$ ) than the 5.6% identified by the DDRS.

### Patients' ratings/evaluation of the assessment of the WTHD

97.2% (n=104) of the patients considered the questions about the WTHD (both in the DDRS and SAHD-5) to be not at all bothersome. None of the patients scored the questions as very or extremely bothersome. 90.6% of the patients (n=97) considered it important that healthcare professionals ask them about the WTHD. Even of the patients who did not present a risk of the WTHD according to the SAHD-5, 85% (n=91) rated the assessment as not at all bothersome and 90.4% (n=85) considered the assessment of this desire quite or very important (See Table 3).

**Table 3.** Number of patients feeling that talking about the Wish to hasten death (WTHD) was annoying or bothersome and important accordingly the presence of WTHD assessed by the SADH-5 and DDRS

Cut-off		SADH-5	SADH-5	DDRS	DDRS
		<2	$\geq 2$	<3	$\geq 3$
Was talking about the WTHD annoying or bothersome?	Not at all	91	13	98	6
	Not very	2	0	2	0
	Quite	1	0	1	0
	Very	0	0	0	0
	Extremely	0	0	0	0
Do you think that talking about the WTHD during the visit is important for you? If yes, to what extent?	Not at all	2	0	2	0
	Not very	7	1	8	0
	Quite	35	4	39	0
	Very	29	5	30	4
	Extremely	21	3	22	2

WTHD: Wish To Hasten Death; SADH-5: Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (<2= no WTHD;  $\geq 2$ =WTHD present); DDRS: Desire for Death Rating Scale (<3= no WTHD;  $\geq 3$ =WTHD present)

## Discussion

This study represents a first in the evaluation of the WTHD using DDRS and SAHD-5 in a sample of advanced cancer patients. The results of this study show that the SAHD-5 is a reliable instrument for the exploration of the WTHD and showed a good correlation with the DDRS. What's more, the assessment of the WTHD was rated as not at all bothersome and quite important by the patients.

The SAHD-5 is an appropriate instrument for exploring the WTHD in the clinical context. The patients showed no difficulties responding to the 5 items. Its brevity may be an advantage compared to the original SAHD with 20 items, which has showed lower completion rates in some cases, obtaining a percentage of completed questionnaires of 67% [19]. Therefore, the SAHD-5 has appropriate characteristics for use with fragile and vulnerable patients.

This study highlights the existence of a correlation between SAHD-5 and the DDRS. This mirrors the statistically significant correlations observed between the original SAHD and the DDRS in the studies by Rosenfeld et al. in 1999 ( $r=0.69$ ), in 2000 ( $r=0.67$ ), and in 2006 ( $r=0.60$ ) [3,20,21]. However, the correlation between the two *assessments* is moderate in all cases. This could be due to the fact that, despite both *assessments* assessing the construct of the WTHD, they have slightly different approaches. The SAHD was designed with the intention of covering potential aspects of the developments of the WTHD, like worries out future quality of life, social or personal concerns that could influence the WTHD and attitudes or thoughts about death itself [9]. Analysing the items on the scale, and our experience administering it to patients, we think it corresponds well to its title and is an instrument that assesses the attitudes of the patients towards the WTHD, rather than the extent of the current impact of the phenomenon on the patient. On the other hand, the DDRS is a clinical interview for professionals, with questions focussed on detecting the WTHD as a problem for the patient and assessing the current impact of this phenomenon on their life. We think that this is a different nuance, although implicit, that had not been sufficiently highlighted in previous literature.

According to the SAHD-5, 12.1% of the patients studied presented a risk of the WTHD. This percentage was greater than the 5.6% detected by the DDRS (cut-off  $\geq 3$ ). However, with a cut-off of  $\geq 2$  for the DDRS, the percentage of patients with the WTHD increased to 13%. This difference could be due to, in addition to the aforementioned

conceptual nuance, to the fact that the cut-off of  $\geq 3$  established by the authors of the DDRS being aimed at detecting "serious" cases of the WTHD. That is, to discriminate between the desire to die of moderate or high intensity; at the expense, perhaps, of identifying mild levels of the WTHD. On the other hand, the SAHD-5 would probably allow for the screening of the patients in order to identify those at risk, of presenting the WTHD.

These subtle discrepancies lead us to think that these two *assessments* should be used to different ends in clinical practice. The SAHD-5 is an easy instrument to administer as part of the daily routine which would allow for a first differentiation between patients at risk of the WTHD and those who are not. Furthermore, it would allow for a follow up of cases in which there are risk factors for the WTHD. In fact, this study has showed that the SAHD-5 is an instrument with a good test-retest reliability, indicating the accuracy of the measurement. The DDRS, in the context of a clinical interview, would allow for the exploration of patients at risk, in more depth. This would serve to establish a precise "diagnosis", determining the extent or intensity of that desire.

In line with previous studies, our study also showed a positive relationship between the WTHD and the presence of depressive symptoms [1,5,21-34]. This consistent result highlights the importance of assessing for depression when the patient shows the WTHD. In fact, Wilson et al. [35] showed that patients with a severe desire to die were 2.5 times more likely to present a psychological condition like depression or anxiety. What's more, the depressed patients showed a 3.11 times greater risk of presenting the WTHD compared to patients without depression [36]. Therefore, the data favours the idea that the assessment of the WTHD should go hand in hand with the assessment of depressive symptomatology.

This study also gives information about the patients' rating/assessment of the WTHD. The patients rated the assessment of the WTHD positively. The majority opinion was that the questions about the WTHD were not bothersome. What's more, the majority rated the questions as important. These results support the conclusions of previous studies about the patients' need to have healthcare professionals explore or investigate about the WTHD [37,38]. Moreover, the patients' evaluations refute the beliefs of some professionals who avoid talking about the WTHD with their patients because they think it may cause emotional suffering or increasing the risk of suicide [14]. Until now, there is no

existing scientific evidence supporting this belief and our results indicate that if the WTHD is explored appropriately, it is not harmful for the patient.

### **Strengths and limitations**

This study has some limitations. First, we cannot exclude a biased sample selection. In the end, only 64.4% of the eligible patients participated (10.3% of the available population). Approximately 20% of the motives for not being included were to do with clinical instability (due to physical or emotional symptoms) pointing at the fragility of the patients and the difficulty of recruiting patients with advanced cancer [39,40]. Despite this, it is worth highlighting the variability in the recruited sample, which included inpatients and outpatients, implying that the results can be applied in both clinical contexts.

The results obtained are limited to the advanced cancer population. We think it would be interesting to use the SAHD-5 in other populations where the WTHD has already been explored [9,21,22,25,32,41,42]. Furthermore, it would be interesting to see the rating of these patients of the assessment of the WTHD.

### **Conclusions**

The results suggest that the SAHD-5 and the DDRS are appropriate *assessments* for the assessment of the WTHD and they can provide us with additional information. The SAHD-5 could be an appropriate screening instrument to be used in clinical practice in order to assess the attitudes towards the WTHD. On the other hand, the DDRS would allow for a more in depth assessment to understand the extent of this clinical phenomenon. In addition, both *assessments* have a high degree of acceptance by the population they are aimed at. Through the proactive evaluation of the WTHD, health professionals can contribute to the early detection of this desire.

### **Funding acknowledgments**

The authors would like to thank Instituto de Salud Carlos III and the "Fondo Europeo de Desarrollo Regional" (FEDER) for their support in this work under project PI14/00263, and also AECC-Catalunya contra el Càncer – Barcelona; WeCare Chair: End-of-life care at the Universitat Internacional de Catalunya and ALTIMA.

### **Conflicts of interest**

The authors declare no conflict of interest.



## References

1. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. Desire for Death in the Terminally Ill. *Am J Psychiatry*. 1995; 152(8):1185-91.
2. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, Balaguer A. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology*. 2011; 20(8):795-804.
3. Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M, Kaim M, Funesti-Esch J, Pessin H, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*. 2000; 88(12):2868-75.
4. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*. 2000; 284(22):2907-11.
5. 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):1125-32.
6. Endicott J, Spitzer RL. A diagnostic interview: the schedule for affective disorders and schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry*. 1978; 35(7):837-44.
7. Wilson KG, Graham ID, Viola RA, Chater S, de Faye BJ, Weaver LA, et al. Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Can J Psychiatry*. 2004; 49(6):350-8.
8. Bellido-Perez M, Monforte-Royo C, Tomas-Sabado J, Porta-Sales J, Balaguer A. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments. *Palliat Med*. 2017; 31(6):510-25.
9. Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K, Funesti-Esch J, Kaim M, Krivo S, et al. Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: The schedule of attitudes toward hastened death. *Am J Psychiatry*. 1999; 156(1):94-100.
10. Voltz R, Galushko M, Walisko J, Karbach U, Ernstmann N, Pfaff H, et al. Issues of "life" and "death" for patients receiving palliative care--comments when confronted with a research tool. *Support Care Cancer*. 2011; 19(6):771-7.

11. Kolva E, Rosenfeld B, Liu Y, Pessin H, Breitbart W. Using Item Response Theory (IRT) to Reduce Patient Burden When Assessing Desire for Hastened Death. *Psychol Assess.* 2017; 29(3):349-53.
12. Monforte-Royo C, Paz LG, Tomas-Sabado 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.* 2017; 26(1):235-9.
13. 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.* 2003; 12(4):375-84.
14. 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? *Psychooncology.* 2016; 25(5):536-43.
15. Almack K, Cox K, Moghaddam N, Pollock K, Seymour J. After you: conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. *BMC Palliat Care.* 2012; 11:15-684X-11-15.
16. Georges JJ, The AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Dealing with requests for euthanasia: a qualitative study investigating the experience of general practitioners. *J Med Ethics.* 2008; 34(3):150-5.
17. Martinez de la Iglesia J, Duenas Herrero R, Onis Vilches MC, Aguado Taberne C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Spanish language adaptation and validation of the Pfeiffer's questionnaire (SPMSQ) to detect cognitive deterioration in people over 65 years of age. *Med Clin.* 2001; 117(4):129-34.
18. Singer S, Kuhnt S, Gotze H, Hauss J, Hinz A, Liebmann A, et al. Hospital anxiety and depression scale cutoff scores for cancer patients in acute care. *Br J Cancer.* 2009; 100(6):908-12.
19. Jones JM, Huggins MA, Rydall AC, Rodin GM. Symptomatic distress, hopelessness, and the desire for hastened death in hospitalized cancer patients. *J Psychosom Res.* 2003; 55(5):411-8.
20. Breitbart W, Rosenfeld BD. Physician-Assisted Suicide: The Influence of Psychosocial Issues. *Cancer Control.* 1999; 6(2):146-61.

21. Rosenfeld B, Breitbart W, Gibson C, Kramer M, Tomarken A, Nelson C, et al. Desire for Hastened Death Among Patients with Advanced AIDS. *Psychosomatics*. 2006; 47(6):504-12.
22. Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med*. 2000; 62(2):271-9.
23. Tiernan E, Casey P, O'Boyle C, Birkbeck G, Mangan M, O'Siorain L, et al. Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. *J R Soc Med*. 2002; 95(8):386-90.
24. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Factors associated with the wish to hasten death: A study of patients with terminal illness. *Psychol Med*. 2003; 33(1):75-81.
25. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I, Rowland LP, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*. 2005; 65(1):68-74.
26. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, Katsouda E, Tsilika E, Galanos A, et al. Desire for death near the end of life: The role of depression, anxiety and pain. *Gen Hosp Psychiatry*. 2005; 27(4):258-62.
27. O'Mahony S, Goulet J, Kornblith A, Abbatiello G, Clarke B, Kless-Siegel S, et al. Desire for Hastened Death, Cancer Pain and Depression: Report of a Longitudinal Observational Study. *J Pain Symptom Manage*. 2005; 29(5):446-57.
28. Ransom S, Sacco WP, Weitzner MA, Azzarello LM, McMillan SC. Interpersonal factors predict increased desire for hastened death in late-stage cancer patients. *Ann Behav Med*. 2006; 31(1):63-9.
29. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Pathiaki M, Galanos A, Vlahos L. Depression, hopelessness, and sleep in cancer patients' desire for death. *Int J Psychiatry Med*. 2007; 37(2):201-11.
30. Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, Jones J, Shepherd FA, Moore M, et al. The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33(6):661-75.
31. Rodin G, Lo C, Mikulincer M, Donner A, Gagliese L, Zimmermann C. Pathways to distress: The multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Soc Sci Med*. 2009; 68(3):562-9.

32. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Kramer M, Li Y, Tomarken A, et al. Impact of treatment for depression on desire for hastened death in patients with advanced AIDS. *Psychosomatics*. 2010; 51(2):98-105.
33. Price A, Lee W, Goodwin L, Rayner L, Humphreys R, Hansford P, 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):140-8.
34. 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*. 2013; 54(5):451-7.
35. Wilson KG, Dalglish TL, Chochinov HM, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, et al. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Support Palliat Care*. 2016; 6(2): 170-7.
36. 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):24-016-0093-8.
37. Voltz R, Galushko M, Walisko J, Pfaff H, Nauck F, Radbruch L, et al. End-of-life research on patients' attitudes in Germany: a feasibility study. *Support Care Cancer*. 2010; 18(3):317-20.
38. Pestinger M, Stiel S, Elsner F, Widdershoven G, Voltz R, Nauck F, et al. The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding "When perception of time tends to be a slippery slope". *Palliat Med*. 2015; 29(8):711-9.
39. O'Mara AM, St Germain D, Ferrell B, Bornemann T. Challenges to and lessons learned from conducting palliative care research. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 37(3):387-94.
40. Chen EK, Riffin C, Reid MC, Adelman R, Warmington M, Mehta SS, et al. Why is high-quality research on palliative care so hard to do? Barriers to improved research from a survey of palliative care researchers. *J Palliat Med*. 2014; 17(7):782-7.
41. Pessin H, Rosenfeld B, Burton L, Breitbart W. The role of cognitive impairment in desire for hastened death: A study of patients with advanced AIDS. *Gen Hosp Psychiatry*. 2003; 25(3):194-9.

42. Stutzki R, Weber M, Reiter-Theil S, Simmen U, Borasio GD, Jox RJ. Attitudes towards hastened death in ALS: a prospective study of patients and family caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2014; 15(1-2):68-76.
43. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67(6):361-70.
44. Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, De Pablo J, Pintor L, Bulbena A. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *Gen Hosp Psychiatry.* 2003; 25(4):277-83.
45. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J* 1965; 14:61-5.
46. Cid-Ruzafa J, Damian-Moreno J. Disability evaluation: Barthel's index. *Rev Esp Salud Publica.* 1997; 71(2):127-37.



## **7. DISCUSIÓN**

---





## 7. Discusión

Los estudios incluidos en esta tesis doctoral permiten profundizar en el conocimiento sobre el DAM, específicamente sobre la conceptualización y evaluación de este fenómeno en el contexto de EA. Aunque en cada uno de los estudios publicados se ha realizado la discusión correspondiente, en este apartado se pretende realizar una discusión global de los resultados obtenidos en relación a las hipótesis planteadas al inicio, sin repetir lo ya expresado en las tres publicaciones.

### **El DAM puede ser conceptualizado a través de consenso entre expertos**

Esta primera hipótesis parte de la falta de claridad conceptual sobre el DAM que ha ocasionado la coexistencia en la literatura diferentes terminologías, conceptos e interpretaciones que dificultan la comprensión del fenómeno. La necesidad de una definición clarificadora emergía como uno de los pilares básicos para continuar avanzando en el conocimiento sobre el DAM. Consensuar una definición del DAM entre expertos en el tema fue, de hecho, uno de nuestros primeros objetivos en esta tesis doctoral.

Es necesario destacar que el primer estudio parte de una revisión exhaustiva de la literatura que se inicia con publicaciones previas realizadas por nuestro grupo de investigación donde se recoge gran parte de la literatura sobre el DAM [1,2]. La metodología utilizada nos permitió disponer de diversas perspectivas procedentes de expertos en investigación y profesionales del contexto de CP del ámbito nacional e internacional. Gracias al trabajo y esfuerzo de todos ellos, actualmente se dispone de una definición consensuada del DAM y sus factores relacionados. Nuestro estudio se suma a aquellos que han explorado vacíos en la literatura a partir del GN [153,154] y han alcanzado un consenso en una definición en temas de salud a partir de la técnica Delphi [155-157].

En relación a la propia definición, consideramos que una de las principales aportaciones de este estudio ha sido poder delimitar conceptualmente el DAM diferenciándolo de la aceptación de la muerte o del deseo de morir de forma natural aunque preferiblemente pronto, conceptos que habitualmente aparecían en la literatura sobre el DAM [3,21,25,27,29,34,91]. La importancia de esta distinción radica en que mientras que la aceptación de la muerte puede considerarse una respuesta natural ante la

proximidad de la muerte, las expresiones del DAM responden al sufrimiento del paciente y requieren de intervenciones específicas para aliviar ese sufrimiento [21].

La definición final obtenida está en consonancia a estudios previos sobre el DAM, especialmente en lo referente a la investigación cualitativa, donde el sufrimiento aparece como uno de los aspectos clave en la aparición de este fenómeno [2,12]. Consideramos que la inclusión de los factores asociados al DAM en la propia definición es importante ya que puede ayudar a comprender mejor este fenómeno y facilitar al mismo tiempo su posible exploración en el contexto clínico. No obstante, este fue un aspecto ampliamente debatido por los panelistas ya que al no tratarse propiamente de una definición, algunos de ellos opinaban que no debía incluirse, mientras que otros, especialmente los clínicos, consideraban que debía incorporarse para orientar a los profesionales sobre lo que subyace tras el DAM.

Por otro lado, es interesante destacar que la definición resalta que el DAM puede ser expresado por el propio paciente o manifestado al ser preguntado por ello. El deseo de morir no siempre es compartido con los profesionales de la salud [109]. De hecho algunos autores que han explorado el DAM a partir de la expresión espontánea del propio paciente coinciden en que el número total de personas con DAM puede estar subestimado por este motivo [24,25]. La literatura científica muestra que el DAM es más común de lo que habitualmente se expresa, por lo que su incidencia podría ser mayor si se anima a los pacientes a expresar sus deseos [7]. Este matiz es esencial ya que implica la necesidad de explorar el DAM en la práctica clínica de forma proactiva, y no esperar a que de una forma pasiva, sea el paciente el que lo exprese o manifieste. En relación a este punto nos parece fundamental esa evaluación, pues el hecho de hablar sobre el fenómeno pensamos que podría incluso disminuir o paliar el sufrimiento del paciente. Esta es una futura línea de investigación en la que nuestro grupo está trabajando en la actualidad con investigadores internacionales.

Por último, consideramos que esta definición es un primer paso en la conceptualización del DAM y que posiblemente en un futuro requiera de una adaptación posterior de acuerdo con la literatura vigente y la experiencia sobre el DAM acumulada. Su versión al español puede ser traducida como:

“El DAM es una reacción al sufrimiento, en el contexto de una enfermedad que amenaza la vida, donde el paciente no ve otra salida que la de adelantar su muerte. Este deseo puede ser expresado de forma espontánea o tras ser preguntado por ello, pero

debe distinguirse de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de forma natural, aunque preferiblemente pronto.

El DAM puede emerger en respuesta a uno o más factores, como síntomas físicos (presentes o futuros), psicológicos (ej. depresión, desesperanza, miedos, etc.), el sufrimiento existencial (ej. pérdida del sentido de la vida), o aspectos sociales (ej. el sentimiento de ser una carga)".

**Existen instrumentos de evaluación del DAM con características diferentes entre sí lo que dificulta la comparación de los resultados obtenidos entre estudios.**

Esta segunda hipótesis ha sido confirmada a partir de la RS llevada a cabo en la segunda publicación de esta tesis. Los resultados de este estudio mostraron que existen métodos de evaluación del DAM muy diversos en el contexto de EA, algunos de ellos utilizados en un único estudio y otros cuya utilización se expande a nivel internacional. En total, se identificaron siete métodos de evaluación diferentes, siendo dos modificaciones de uno de ellos (de la DDRS) [18,19,26-28,86,149].

Uno de los hallazgos que esta revisión pone de relieve es la falta de un marco conceptual específico detrás del diseño de cada instrumento o método de evaluación. Los autores de cada uno de ellos utilizan enfoques muy diferentes entre sí, por lo que es difícil determinar si todos evalúan el mismo constructo o quizás un aspecto concreto del DAM. Por ejemplo, las preguntas de la DDRS en todas sus versiones [18,19,149] hacen referencia explícita al DAM como forma de acabar con el sufrimiento. Los ítems de la SAHD [26], por otro lado, contienen principalmente aspectos que pueden influir en el DAM (preocupaciones sobre la calidad de vida futura, factores sociales o personales) así como pensamientos directos o pasos dados para facilitar la propia muerte. Otros autores, se han centrado fundamentalmente en los pensamientos y deseos de acabar con la propia vida [27], o en las solicitudes de adelantar la muerte (suicidio, suicidio asistido y eutanasia) [28,86] (Anexo 5).

Por otro lado, la RS permitió constatar que la cuantificación del DAM y comparación de resultados entre estudios es compleja dada la naturaleza tan diversa de los métodos de evaluación identificados así como de los puntos de corte asignados por los investigadores. Este hecho, sumado a la falta de consistencia en el marco teórico,

comentado anteriormente, impide establecer la prevalencia del fenómeno. Por este motivo, hasta el momento, únicamente podemos referirnos a frecuencias o porcentajes. Esta dificultad en la comparación de resultados sobre la cuantificación del DAM ha sido observada previamente por diversos autores [1,7,34] aunque hasta la actualidad no se había realizado un análisis exhaustivo. Los datos de esta revisión nos permiten, no obstante, estimar la frecuencia de aparición del DAM en determinados contextos asistenciales evaluados con los mismos instrumentos de evaluación. Así, en muestras de pacientes con EA y/o terminal, y en el contexto de CP, estos porcentajes se sitúan entre el 3,3-20% para la DDRS y entre el 3,9-28% para la SAHD. Este amplio rango de porcentajes puede ser explicado por aspectos metodológicos relacionados tanto con la muestra (se estudiaron muestras muy diversas, tanto de pacientes muy avanzados como pacientes procedentes de su domicilio y consulta externa) como con el contexto donde se realizó el estudio, y con el punto de corte utilizado en cada uno de los instrumentos.

### **El análisis de las propiedades métricas de dichos instrumentos y la síntesis de sus características, puede facilitar la elección del método más adecuado para clínicos e investigadores**

La RS pretendía proporcionar un análisis exhaustivo de los instrumentos de evaluación que incluyera las propiedades métricas, con la finalidad añadida de poder orientar a los clínicos e investigadores sobre la elección del método de evaluación del DAM más adecuado. Para ello se realizó, además del análisis de las características propias de cada método de evaluación identificado, un análisis de la calidad metodológica de los estudios y análisis de las propiedades psicométricas de los instrumentos de evaluación de acuerdo con los criterios de COSMIN Checklist [158] y Terwin et al. [159,160].

Solo en ocho estudios pudo incluirse esta doble evaluación. Seis de ellos incluyen la SAHD como instrumento de evaluación [3,26,30,35,92,115]. Los otros dos corresponden a una modificación de la DDRS original [19] y a la evaluación de una entrevista estructurada, la SISC, en la que uno de los aspectos evaluados es el deseo de morir (149). Nuestros resultados estuvieron limitados por la falta de información relacionada con algunos criterios evaluables. Esta limitación es frecuente en RS de instrumentos de evaluación según resultados de estudios previos [161-165].

Los resultados de la RS muestran que la SAHD [26] es un instrumento con adecuadas propiedades métricas, ampliamente utilizado en la literatura científica sobre el DAM. En total, 32 estudios utilizaron la SAHD, y ha sido adaptada en diferentes idiomas. De acuerdo con la European Association for Palliative Care (EAPC) [40] sobre utilizar instrumentos válidos y fiables ya existentes más que desarrollar nuevos instrumentos de evaluación, se puede afirmar que la SAHD podría ajustarse a esta recomendación. Las características de este instrumento, no obstante, sugieren que se trata de un instrumento enfocado hacia la investigación más que a la práctica clínica. La EAPC recomienda también utilizar medidas adecuadas al contexto clínico adaptadas a los objetivos de trabajo y población. En este sentido, la DDRS [18], adaptada de la Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia, es breve y aunque no dispone de propiedades métricas, ya que se trata de una entrevista diagnóstica estructurada, pensamos que, debido a sus características propias, podría ser adecuada a la práctica clínica. Sin embargo, hasta el momento de esta revisión no se disponía de adaptaciones culturales diferentes al inglés, excepto un estudio realizado en Portugal [93].

En resumen, la RS permite disponer de información relevante sobre los diferentes métodos de evaluación del DAM. Según nuestros resultados, la SAHD [26] y la DDRS [18] se constituyen como los principales métodos de evaluación utilizados de forma mayoritaria por los investigadores, especialmente la SAHD. No obstante, los resultados obtenidos no nos permiten confirmar la superioridad de uno sobre otro debido a las características tan distintas de cada uno de los métodos. Pensamos que la elección final depende, fundamentalmente, del objetivo de evaluación y de su finalidad (clínica o investigadora).

### **Existe un adecuado grado de concordancia entre la SAHD-5 y la DDRS**

Los instrumentos de evaluación en salud se utilizan frecuentemente para tomar decisiones basadas en estas mediciones. Cuando se diseña un nuevo instrumento es importante poder analizar no solo las propiedades métricas del mismo sino analizar comparativamente las mediciones obtenidas con el estándar de referencia, es decir el grado de acuerdo entre ellas [166]. La SAHD-5 se desarrolló para reducir la posible carga emocional o física que la versión original podía causar en población frágil [39], aunque se desconocía la concordancia existente con otro método de evaluación del DAM ampliamente utilizado, la DDRS [149]. Se consideró que este último, al tratarse de una

entrevista diagnóstica en formato de escala, podría ser utilizado como estándar de referencia para comparar las puntuaciones obtenidas con ambos métodos.

Los resultados de nuestro tercer estudio mostraron que el grado de acuerdo entre la SAHD-5 y la DDRS fue bueno según los criterios establecidos por Landis y Koch [167], con un índice de Kappa  $>0.60$ . En comparación con estudios previos que han utilizado la SAHD original y la DDRS, nuestros resultados son similares en relación a la correlación entre métodos [26,30,100]. Se trata de estudios estadounidenses donde encontraron un coeficiente de correlación de 0,69 [26], de 0,67 [30] y de 0,60 [100]. En uno de estos estudios [30], aunque no se analizó el grado de acuerdo, sí encontraron algunas puntuaciones no coincidentes en relación a la presencia de DAM con ambos métodos de evaluación. Los autores observaron que algunos pacientes con elevado DAM según la SAHD (puntuaciones  $\geq 10$ ) obtuvieron puntuaciones  $< 3$  en la DDRS. En nuestro estudio, consideramos que la moderada concordancia y correlación encontrada podría estar relacionada con el enfoque del instrumento. Es decir, la SAHD, tanto en su versión original como abreviada, podría estar más enfocada hacia las actitudes, tal y como indica su propio nombre, y reflejar, en cierto modo, la predisposición a determinadas conductas o comportamientos. La DDRS, por otro lado, al tratarse de una entrevista clínica, podría evaluar más el actual DAM en el paciente.

En consonancia con los estudios previos anteriormente mencionados, nuestros resultados también muestran diferencias en la cuantificación del DAM en función del método de evaluación. En nuestro estudio, la SAHD-5 identificó riesgo de DAM en 12,1% de los pacientes con cáncer avanzado. El porcentaje de pacientes con DAM moderado-intenso según la DDRS (punto de corte  $\geq 3$ ) fue del 5,6%. Es interesante destacar que estos porcentajes tienden a igualarse al aplicar un punto de corte más bajo en la DDRS ( $\geq 2$ , 13%). En el estudio de Rosenfeld et al. [30], los autores identificaron más número de casos con DAM a través de la SAHD (16,3% frente al 7% con la DDRS). Sin embargo, en otros dos estudios, el porcentaje más elevado fue identificado con la DDRS: 15% frente al 6% observado con la SAHD [26], y 6,5% en comparación al 4,6% identificado con la SAHD [100]. En uno de éstos últimos [26], donde aplicaron más de un punto de corte en la SAHD ( $\geq 7$  y  $\geq 10$ ), se observa que los porcentajes entre ambos métodos no son tan dispares al asumir un punto de corte en la SAHD más bajo ( $\geq 7$ ) cuyas diferencias no superan el 3%. Pensamos que la variación en la identificación de casos con DAM en nuestro estudio podría ser explicada debido a que la SAHD-5 identifica el riesgo de desarrollar un DAM más que la intensidad de este deseo. Es interesante destacar que

Rosenfeld et al. [131], en un estudio reciente, incorporan un nuevo rango de puntuación en la SAHD (entre 4 y 7 puntos) por debajo del punto de corte utilizado por los autores ( $\geq 7$ ). Según los resultados de este estudio, presentar puntuaciones en la SAHD dentro de ese rango parece ser un fuerte predictor para desarrollar un elevado DAM a lo largo del tiempo. De hecho, los autores encontraron que el 40% de pacientes que presentaron puntuaciones entre 4 y 7 en la SAHD, desarrollaron un elevado DAM al cabo de cuatro semanas. Pensamos, que esta puntuación que utilizan los autores podría compararse a la puntuación de riesgo de la SAHD-5. Es decir, los casos identificados con la versión abreviada española podrían ser susceptibles de desarrollar un elevado DAM en el futuro si no se interviene para prevenirlo.

En resumen, nuestros resultados sugieren que la SAHD-5 es un instrumento fácil de administrar y capaz de identificar pacientes en riesgo de desarrollar un DAM, mientras que la DDRS, al tratarse de una entrevista clínica, podría permitir la exploración más profunda de pacientes en riesgo.

### **Ambos instrumentos (SAHD-5 y DDRS) son utilizables en el contexto de cáncer avanzado y son bien aceptados en dicha población**

En el ámbito de los CP, y especialmente en la evaluación del DAM, diversos autores coinciden en la importancia de disponer de instrumentos breves que faciliten su integración a la práctica clínica y disminuyan al mismo tiempo, en el paciente, la posible carga física o emocional derivada de su administración [38,39,168]. Los instrumentos breves (entre 1-4 ítems) son excelentes para introducir en el contexto clínico y son especialmente recomendables en el ámbito de los CP [168-170]. La EAPC, de hecho, recomienda que en CP se utilicen instrumentos de evaluación validados en esta población, que a la vez sean lo suficientemente breves y sencillos de administrar [40]. Tanto la SAHD-5 como la DDRS evalúan el DAM de forma breve lo que pensamos puede favorecer su exploración en el contexto de EA y/o final de vida. Es interesante destacar que en nuestro tercer estudio, al igual que sucedió con la utilización de la SAHD original, todos los participantes contestaron todas las preguntas de la SAHD-5 y la DDRS; no obstante, posiblemente se requirió menos tiempo de preparación del paciente para responder a sus preguntas. Este aspecto nos sugiere que ambos métodos de evaluación podrían ser fáciles de incluir en el contexto clínico.

Por otro lado, uno de los aspectos que quizás más preocupa en investigación con población en situación de EA es la posibilidad de que la participación en el estudio pueda resultar una carga o generar un malestar físico o psicológico para el paciente [171,172]. En este sentido, los profesionales de la salud, a menudo adoptan una actitud de protección restringiendo la participación de pacientes potencialmente elegibles [171,173,174]. En nuestro estudio, a un porcentaje importante de potenciales participantes no se les ofreció la posibilidad de participar en el estudio por posible reticencia o dificultad del profesional, lo que constata esta dificultad habitual en investigación en el contexto de EA y CP.

La literatura muestra que, a pesar de las posibles dudas que puedan existir sobre la participación de los pacientes con EA en investigaciones en salud, en general, los pacientes, están interesados en participar [169,175]. Los pacientes mayoritariamente contemplan su participación desde una perspectiva altruista, como una forma de "dar algo a cambio" por los cuidados recibidos, de ayudar a otras personas, etc. [152,169,175].

Algunos estudios han mostrado que hablar sobre temas relacionados con el final de vida no parece ser especialmente estresante para los pacientes e incluso puede reportarles un beneficio [169,175,176]. Específicamente, hablar sobre la muerte es percibido por el paciente como una oportunidad para hablar sobre el morir y su propia muerte, de compartir sus pensamientos personales y reflejar sus actitudes [96,152]. Sin embargo, en ocasiones, los profesionales evitan mantener conversaciones sobre el DAM con sus pacientes basándose en la creencia de que hablar de ello podría causar sufrimiento emocional o incluso aumentar el riesgo y/o ideación suicida [36,37]. En este sentido, es importante destacar que diversos estudios en el ámbito de la salud mental han mostrado que evaluar o preguntar por pensamientos o ideación suicida no incrementa el riesgo de suicidio [177-180] e incluso puede reducirlo y ser beneficioso para el paciente [179,181]. Nuestros resultados muestran que la evaluación del DAM no resulta molesta para la mayoría de los pacientes incluidos en el estudio quienes, además, consideran importante que los profesionales de la salud les pregunten por ello. Estudios previos han resaltado la necesidad de los pacientes de que los profesionales de la salud exploren o indaguen sobre el DAM [96,152].



Los resultados obtenidos en este estudio sugieren que tanto la SAHD-5 como la DDRS son utilizables en pacientes con cáncer avanzado y pensamos que podrían aplicarse en el contexto clínico. Consideramos, además, que la importancia concedida por los participantes a dicha evaluación resalta la necesidad de explorar y abordar este deseo en la práctica clínica.



## **8. LIMITACIONES**

---



## 8. Limitaciones

Los resultados de la presente tesis doctoral están sujetos a la consideración de ciertas limitaciones. Aunque estas han sido discutidas en cada uno de los artículos publicados, en este apartado se pretende resaltar las limitaciones desde una perspectiva global.

En primer lugar, destacamos que el estudio del DAM, su conceptualización y evaluación, se ha centrado en el contexto de EA en población adulta, por lo que nuestros resultados se limitan a esta población. En este sentido, hemos priorizado por distinguir el DAM en enfermedades físicas graves de aquellas donde prevalece una enfermedad mental. Se considera que en el contexto de la salud mental, el DAM podría ser un síntoma más de la propia enfermedad donde la toma de decisiones puede estar comprometida [182,183]. Los estudios sobre el DAM en EA sugieren que se trata de una reacción al sufrimiento global del paciente cuyas fuentes de sufrimiento se relacionan con la presencia de la enfermedad física y requiere un abordaje desde un enfoque multidisciplinario y multidimensional. Sin embargo, ello no implica que de acuerdo con los hallazgos encontrados en la literatura, la presencia del DAM no requiera de una evaluación psicológica paralela debido a la importancia de los factores psicológicos, especialmente la depresión, en la presencia del fenómeno [18,22,25,29].

En segundo lugar, consideramos que otra limitación importante en nuestros resultados es la selección de la muestra. En el artículo 1 se realizó mediante muestreo intencional basado en la experiencia profesional en CP y/o en la experiencia investigadora en el DAM. Pensamos que aunque muestra final de participantes en el Delphi fue representativa del área de estudio, los resultados obtenidos pueden no representar otras opiniones o perspectivas de personas con experiencia o conocimiento sobre el DAM. En el artículo 2 los resultados obtenidos se basan en los criterios de búsqueda y de inclusión/exclusión aplicados. Sin embargo, la revisión de artículos sobre instrumentos DAM muestra que existen otros métodos de evaluación utilizados en contextos diferentes. Por ejemplo, en el contexto de personas no necesariamente enfermas existen algunos estudios realizados en personas mayores [103,104,106]. El DAM en esta población se estima en el 2,3% en personas  $\geq 70$  años que viven en la comunidad o en residencias [103]; el 6,1% en personas  $\geq 65$  años atendidas en atención primaria [104] y un 19% en personas entre 58-98 años en algún momento de su vida, aunque este porcentaje disminuye al 3,4% si nos referimos a la última semana [106]. En nuestro estudio se

incluyeron únicamente métodos de evaluación directos, es decir aquellos en los que se abordó el DAM directamente con el paciente. No obstante, existen también otros estudios que han evaluado este deseo con diferente enfoque. Por ejemplo, Morita et al. [109] desarrollaron un cuestionario para evaluar el deseo de morir en pacientes paliativos a través de 290 familias en duelo japonesas. Los resultados mostraron que el 21% de los familiares manifestaron que los pacientes habían expresado deseo de morir a la familia o profesionales de la salud, y de estos, el 33,8% solicitaron adelantar la muerte. Otros estudios han explorado el DAM a partir de las expresiones espontáneas de los pacientes [24,25]. Por ejemplo, Güell et al. [24] evaluaron el DAM en pacientes con cáncer terminal ingresados en UCP, diferenciando las expresiones del deseo de morir de las referidas a la solicitud de adelantar la muerte, concretamente la eutanasia o suicidio asistido. En su estudio, el 9,8% de los pacientes verbalizaron un deseo de morir, de los cuales un 2,5% correspondieron a solicitudes de adelantar la muerte. En el artículo 3, por otro lado, la selección de pacientes se basó en el criterio de los profesionales de la salud (facultativos y/o diplomados de enfermería). La literatura muestra que puede existir reticencia por parte de los profesionales para reclutar pacientes con EA en estudios de investigación, especialmente en el ámbito de los CP [171,173,174]. Por este motivo, nuestros resultados deben interpretarse con cautela ya que no descartamos un posible sesgo de selección en este sentido.

En tercer lugar, en relación al diseño del estudio, nuestros resultados no están exentos de este tipo de limitaciones. La técnica Delphi está sujeta a las limitaciones relacionadas con el propio cuestionario desarrollado. No obstante, consideramos que los conceptos claves incorporados en las rondas del Delphi y la definición propuesta fueron discutidos previamente en el seno del grupo tras una exhaustiva revisión de la literatura y reunión con expertos a través del GN, lo que pensamos pudo minimizar esta limitación. Por otro lado, en el artículo 3 se añaden las limitaciones propias de los estudios transversales. Es decir, nuestros resultados se limitan a la selección de pacientes en un momento determinado y las relaciones entre variables estudiadas responden a términos de asociación. Por último, los resultados obtenidos sobre el DAM a partir de la DDRS dependen del juicio del entrevistador, lo que supone una limitación añadida. Es importante destacar, sin embargo, que la entrevistadora tenía experiencia en el ámbito de los CP.

Por último, es necesario destacar que en el momento de realización del segundo estudio de la presente tesis doctoral, la RS de los instrumentos de evaluación del DAM, no

habían sido publicados todavía los estudios de las versiones abreviadas de la SAHD. La SAHD-5 [39], versión abreviada española desarrollada por nuestro grupo de investigación, y la SAHD-A [38], versión abreviada estadounidense, fueron ambas posteriores a la realización del estudio, por lo que no fue posible incluirlos en la RS.

A pesar de las posibles limitaciones mencionadas, pensamos que los estudios realizados y publicados en la presente tesis suponen una importante y novedosa contribución al conocimiento sobre el DAM. En la actualidad se dispone de una definición operativa sobre el DAM e información relevante sobre la evaluación del DAM en el contexto de EA.





## **9. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA**

---



## 9. Implicaciones para la práctica

Los resultados de los estudios presentados en esta tesis tienen algunas implicaciones para la práctica. La clarificación del DAM mediante una definición operativa para clínicos e investigadores, pensamos puede ayudar a delimitar el fenómeno y unificar el lenguaje clínico e investigador. Este es un aspecto esencial para poder continuar avanzando, no solo a nivel investigador, sino en el contexto clínico. Aunque creemos que se trata de una primera aproximación conceptual, pensamos que es un punto de partida importante que puede ayudar a los profesionales a identificar este deseo y los factores relacionados en el contexto de EA.

Por otro lado, pensamos que la RS contribuye a tener una visión global sobre los diferentes instrumentos y/o métodos utilizados en la evaluación del DAM e identificar aquellos que más se aproximan a los objetivos planteados con la evaluación, ya sean clínicos o de investigación. Los resultados de este estudio sugieren la importancia de evaluar el DAM con instrumentos y rangos de puntuación que permitan comparar resultados entre estudios y poblaciones. Ello contribuiría, no solo a estimar su prevalencia, sino a evaluar los resultados de posibles intervenciones dirigidas a disminuir este deseo.

Por último, consideramos que la aplicación de instrumentos de evaluación breves como la SAHD-5 y la DDRS pueden favorecer la incorporación de la evaluación del DAM en el contexto clínico. Los resultados encontrados sugieren que explorar el DAM no es percibido como molesto o negativo por el paciente, y en la mayoría de los casos se considera importante. Por este motivo, y dado que las fuentes de sufrimiento asociadas al DAM en el contexto de EA son potencialmente tratables, pensamos que es importante poder realizar una evaluación proactiva de este fenómeno en la práctica clínica. Ello permitiría la detección precoz de casos DAM, poder explorar en las posibles causas y planificar intervenciones adecuadas dirigidas a disminuir o remitir este deseo. Para ello, es necesaria la formación de los profesionales de la salud tanto en la identificación del fenómeno y su posible etiología, como en la evaluación o exploración del mismo y futuro abordaje. Disponer de guías de práctica clínica sobre el DAM podría contribuir a mejorar la atención que reciben estos pacientes y disminuir el posible sufrimiento que subyace en este deseo.



## **10. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS**

---



## 10. líneas de investigación futuras

Consideramos que la investigación sobre el DAM debe continuar avanzando y que los resultados deben poder trasladarse a la práctica clínica para mejorar la situación de las personas que presentan DAM. En relación a las posibles líneas de investigación futuras y en base a los resultados obtenidos a partir de las publicaciones presentadas, nos planteamos los siguientes proyectos:

- Aunque la definición operativa sobre el DAM en el contexto de la EA nos facilita un marco de referencia común, quedan aspectos no suficientemente explorados que requieren su estudio para determinar su relación o no con el DAM, así como los factores que lo determinan. De alguna manera se trata más bien de un punto de partida, y no de un trabajo acabado. En este sentido, se debería seguir profundizando en diferentes aspectos o situaciones relacionadas con el deseo de morir como "estar cansado de vivir" o el "estar aburrido", ya que desconocemos si son DAM, o deben incorporarse como parte de otro concepto dentro del amplio rango de posibilidades de deseo de morir.
- Identificar el riesgo de DAM en población no oncológica en situación de EA (neuromusculares, EPOC, cardiopatías...) para conocer la frecuencia de aparición en estas poblaciones y observar diferencias en relación a posibles factores relacionados.
- Identificar el riesgo de DAM en población mayor sin enfermedad grave que amenace la vida. La edad avanzada implica cambios físicos y diversas pérdidas (pérdida de roles, pérdida de seres queridos, pérdida de autonomía...) además de posibles problemas sociales añadidos relacionados con el apoyo social recibido. Todo ello puede generar cierto sufrimiento en las personas y como consecuencia DAM. Aunque se trata de una población muy amplia, consideramos que aquellas personas de edad avanzada con procesos crónicos evolucionados (no necesariamente descompensados), con cierta dependencia para las AVD, y que frecuentemente presentan problemática social añadida pueden ser un grupo diana en estudios sobre el DAM en esta población. Aunque existe algún estudio realizado en Holanda y en Nueva Zelanda, todavía no se han realizado estudios en esta población en nuestro país. Constituiría el primer estudio en nuestro contexto.

- Analizar la estabilidad del DAM en nuestro contexto cultural a partir de estudios longitudinales que permitan establecer relaciones causales de los desencadenantes más habituales de este deseo y los factores relacionados con el DAM más comunes en cada patología, así como en pacientes de edad avanzada sin una clara enfermedad que amenace su vida. Esto nos permitiría en un futuro poder identificar intervenciones más adecuadas en función del tipo de enfermedad.
- Explorar nuevas motivaciones o razones del DAM poco estudiadas hasta el momento, como la comunicación del pronóstico y el DAM. Algunos estudios previos han mostrado que se trata de un evento crítico que puede desencadenar un DAM, por lo que su exploración en nuestro contexto cultural podría ser no solo de interés científico sino clínico.
- En la actualidad se están realizando proyectos de colaboración internacional para diseñar programas formativos, dirigidos a profesionales de la salud, para abordar el DAM y poder responder de la forma más adecuada. El trabajo conjunto con otros países nos permitirá en un futuro disponer de estudios comparables y elaborar guías de práctica clínica.
- Por último, se están implementando actualmente estudios en colaboración con investigadores internacionales sobre la evaluación del DAM donde se pueda explorar tanto la frecuencia como la intensidad del fenómeno. Ello nos permitirá estimar la prevalencia del DAM en diferentes países europeos (Alemania, Bélgica, Holanda, Irlanda, Polonia y España), comparar los resultados y observar posibles diferencias culturales.



## **11. CONCLUSIONES**

---



## 11. Conclusiones

- La definición del deseo de adelantar la muerte (DAM) obtenida mediante consenso afirma que el fenómeno surge como respuesta al sufrimiento del paciente y debe diferenciarse de la aceptación de la muerte.
- La definición del DAM permite disponer de un lenguaje común entre clínicos e investigadores lo que puede facilitar, por otro lado, su identificación en el contexto clínico y explorar su posible etiología.
- Existen siete métodos diferentes de evaluar el DAM y cada uno de ellos presenta características propias distintas. El análisis efectuado de dichas características puede ayudar a clínicos e investigadores a elegir el instrumento que mejor se adapte a sus objetivos.
- Los instrumentos de evaluación del DAM más utilizados hasta el momento a nivel internacional son la SAHD y la DDRS. La SAHD ha sido adaptada a diferentes idiomas y presenta adecuadas propiedades métricas. Sin embargo, se trata de un instrumento extenso que puede resultar agotador en población con enfermedad avanzada (EA) y/o fase final de vida. La DDRS es una entrevista estructurada, breve y que actualmente está adaptada al español por nuestro grupo de investigación.
- Es difícil, según los datos de los diferentes estudios, poder comparar resultados de la presencia del DAM en el contexto de EA, debido a aspectos relacionados con la muestra, el contexto, el instrumento o el punto de corte aplicado en un mismo instrumento.
- La SAHD-5 y la DDRS, en su versión española, presentan una adecuada concordancia entre ellas y son utilizables en pacientes con cáncer avanzado.
- Los pacientes estudiados, no perciben como molesta la evaluación del DAM mediante el SAHD-5 y la DDRS. Además, consideran que es importante evaluar este deseo en la práctica clínica. Ambos instrumentos (la SAHD-5 y la DDRS) son adecuados para la práctica clínica y pueden proporcionar información adicional sobre el DAM. La SAHD-5 podría ser utilizada como instrumento de identificación del riesgo de DAM, y la DDRS como entrevista diagnóstica que permita una exploración más profunda del fenómeno



**12. IMPACTO BIBLIOMÉTRICO DERIVADO DE  
LOS RESULTADOS DE LA PRESENTE TESIS  
DOCTORAL**

---



## **12. Impacto bibliométrico derivado de los resultados de la presente Tesis Doctoral**

### **12.1 Publicaciones del compendio**

**1.** Balaguer A\*, Monforte-Royo C\*, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, Bellido-Pérez M, Breitbart W, Centeno C, Cuervo MA, Deliens L, Frerich G, Gastmans C, Lichtenfeld S, Limonero JT, Maier MA, Materstvedt LJ, Nabal M, Rodin G, Rosenfeld B, Schroepfer T, Tomás-Sábado J, Trelis J, Villavicencio-Chávez V, Voltz R. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. PLoS One. 2016; 11(1):e0146184.

DOI: 10.1371/journal.pone.0146184. \*Both authors contributed equally to this work. ISI Journal Citation Reports © Ranking: 2015: Impact Factor 3.057; (11/63 MULTIDISCIPLINARY SCIENCES). ISSN: 1932-6203. Quartile: Q1

**2.** Bellido-Pérez M\*, Monforte-Royo C\*, Tomás-Sábado J, Porta-Sales J, Balaguer A. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: a systematic review of measurement instruments. Palliat Med. 2016.

DOI: 10.1177/0269216316669867. \*Both authors contributed equally to this work. ISI Journal Citation Reports © Ranking: 2015: Impact Factor 3.685; (09/87 HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES); (19/151 MEDICINE, GENERAL & INTERNAL); (23/172 PUBLIC, ENVIRONMENTAL & OCCUPATIONAL HEALTH). ISSN: 0269-2163. Quartile: Q1

**3.** Bellido-Pérez M, Crespo I, Porta-Sales J, Wilson K, Balaguer A, Monforte-Royo C. Assessment of the wish to hasten death in advanced cancer patients: two different approaches and the patients' opinion. Under review.

## **12.2 Comunicaciones presentadas en congresos nacionales e internacionales**

- Monforte-Royo D, Bellido-Pérez M, Porta-Sales J, Tomás-Sábado J, Aradilla-Herrero A, Balaguer A. What do we understand by the WTHD? Results from a European Nominal Group". 14th World Congress of the European Association for Palliative Care. 8-10 May 2015. Copenhagen, Denmark. Poster communication.
- Bellido-Pérez M, Monforte-Royo C, Porta i Sales J, Tomás-Sábado J, Balaguer. Análisis comparativo de los métodos de evaluación del deseo de adelantar la muerte en pacientes avanzados: una revisión sistemática. XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 12-14 Mayo 2016. Sevilla. España. Comunicación oral.
- Monforte-Royo C, Crespo I, Porta-Sales J, Bellido-Pérez M, Tomás-Sábado J, Balaguer A. Use of the short form of the Schedule of Attitudes toward hastened death in clinical practice. 15th World Congress of the European Association for Palliative Care. 18-20 May 2017. Madrid, Spain. Oral Communication.

## **12.3 Publicaciones derivadas de comunicaciones a congresos**

- Monforte-Royo C, Crespo I, Porta-Sales J, Bellido-Pérez M, Tomás-Sábado J, Balaguer A. Use of the short form of the Schedule of Attitudes toward hastened death in clinical practice. In Book of abstracts of 15th World Congress of the European Association for Palliative Care. 18-20 May. Madrid, Spain. Eur J Palliat Med. 2017; 134.
- Bellido-Pérez M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Porta-Sales J, Balaguer A. Análisis comparativo de los métodos de evaluación del deseo de adelantar la muerte en pacientes avanzados: una revisión sistemática. En: Actas de congreso XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 12-14 Mayo 2016. Sevilla. pp.7 ISBN: 978-84-608-6003-7.
- Monforte-Royo C, Bellido-Pérez M, Porta Sales J, Tomás-Sábado J, Aradilla-Herrero A, Balaguer A. What do we understand by the WTHD? Results from a European nominal group. In: Book of abstracts EAPC 2015. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care. 8-10 May. Copenhagen, Eur J Palliat Med. 2015; 149. ISBN: 978-0-9542022-3-1.



## **13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

---



## Referencias bibliográficas

1. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, Balaguer A. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology*. 2011; 20(8):795-804.
2. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One*. 2012; 7(5):e37117.
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):1125-32.
4. Porta Sales J, Gómez-Batiste X, Tuca Rodríguez A. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 2 ed. Madrid: Arán ediciones; 2008.
5. Ruijs CD, Kerkhof AJ, van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Symptoms, unbearability and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study. *BMC Fam Pract*. 2013; 14:201-2296-14-201.
6. Krikorian A, Limonero JT, Roman JP, Vargas JJ, Palacio C. Predictors of suffering in advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014; 31(5):534-42.
7. Hudson PL, Kristjanson LJ, Ashby M, Kelly B, Schofield P, Hudson R, et al. Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliat Med*. 2006; 20(7):693-701.
8. Branigan M. Desire for hastened death: exploring the emotions and the ethics. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015; 9(1):64-71.
9. Coyle N, Sculco L. Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncol Nurs Forum*. 2004; 31(4):699-709.
10. 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 Palliat Care*. 2014; 13:38-684X-13-38. eCollection 2014.

11. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. Intentions in wishes to die: analysis and a typology--a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psychooncology*. 2014; 23(9):1021-6.
12. 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. Under review.
13. Lavery JV, Boyle J, Dickens BM, Maclean H, Singer PA. Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. *Lancet*. 2001; 358(9279):362-7.
14. Back AL, Starks H, Hsu C, Gordon JR, Bharucha A, Pearlman RA. Clinician-patient interactions about requests for physician-assisted suicide: a patient and family view. *Arch Intern Med*. 2002; 162(11):1257-65.
15. Bharucha AJ, Pearlman RA, Back AL, Gordon JR, Starks H, Hsu C. The pursuit of physician-assisted suicide: role of psychiatric factors. *J Palliat Med*. 2003; 6(6):873-83.
16. Akechi T, Okuyama T, Sugawara Y, Nakano T, Shima Y, Uchitomi Y. Suicidality in terminally ill Japanese patients with cancer. *Cancer*. 2004; 100(1):183-91.
17. Arnold EM, Artin KA, Person JL, Griffith DL. Consideration of hastening death among hospice patients and their families. *J Pain Symptom Manage*. 2004; 27(6):523-32.
18. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. Desire for Death in the Terminally Ill. *Am J Psychiatry*. 1995; 152(8):1185-91.
19. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliat Med*. 2002; 16(4):339-45.
20. Schroepfer TA. Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2006; 61(3):S129-39.
21. Nissim R, Gagliese L, Rodin G. The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. *Soc Sci Med*. 2009; 69(2):165-71.

22. Wilson KG, Dalgleish TL, Chochinov HM, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, et al. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Support Palliat Care*. 2016; 6(2): 170-7.
23. Johansen S, Holen JC, Kaasa S, Loge HJ, Materstvedt LJ. Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliat Med*. 2005; 19(6):454-60.
24. Guell E, Ramos A, Zertuche T, Pascual A. Verbalized desire for death or euthanasia in advanced cancer patients receiving palliative care. *Palliat Support Care*. 2015; 13(2):295-303.
25. 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):24-016-0093-8.
26. Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K, Funesti-Esch J, Kaim M, Krivo S, et al. Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: The schedule of attitudes toward hastened death. *Am J Psychiatry*. 1999; 156(1):94-100.
27. Tiernan E, Casey P, O'Boyle C, Birkbeck G, Mangan M, O'Siorain L, et al. Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. *J R Soc Med*. 2002; 95(8):386-90.
28. Stutzki R, Weber M, Reiter-Theil S, Simmen U, Borasio GD, Jox RJ. Attitudes towards hastened death in ALS: a prospective study of patients and family caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2014; 15(1-2):68-76.
29. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*. 2000; 284(22):2907-11.
30. Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M, Kaim M, Funesti-Esch J, Pessin H, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*. 2000; 88(12):2868-75.
31. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Factors associated with the wish to hasten death: A study of patients with terminal illness. *Psychol Med*. 2003; 33(1):75-81.

32. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Galanos A, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: validation analysis in terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care*. 2004; 2(4):395-402.
33. Ransom S, Sacco WP, Weitzner MA, Azzarello LM, McMillan SC. Interpersonal factors predict increased desire for hastened death in late-stage cancer patients. *Ann Behav Med*. 2006; 31(1):63-9.
34. Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, Jones J, Shepherd FA, Moore M, et al. The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33(6):661-75.
35. Galushko M, Strupp J, Walisko-Waniek J, Hahn M, Loffert S, Ernstmann N, et al. Validation of the German version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD-D) with patients in palliative care. *Palliat Support Care*. 2015; 13(3):713-23.
36. Hudson PL, Schofield P, Kelly B, Hudson R, O'Connor M, Kristjanson LJ, et al. Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliat Med*. 2006; 20(7):703-10.
37. 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? *Psychooncology*. 2016; 25(5):536-43.
38. Kolva E, Rosenfeld B, Liu Y, Pessin H, Breitbart W. Using Item Response Theory (IRT) to Reduce Patient Burden When Assessing Desire for Hastened Death. *Psychol Assess*. 2017; 29(3):349-53.
39. Monforte-Royo C, Paz LG, Tomas-Sabado 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*. 2017; 26(1):235-9.
40. Bausewein C, Daveson BA, Currow DC, Downing J, Deliens L, Radbruch L, et al. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliat Med*. 2016; 30(1):6-22.

41. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos [página web]. [consultado el 3 de octubre de 2016]. Disponible en: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guias-tematicas-1](http://www.secpal.com/biblioteca_guias-tematicas-1).
42. Ryan D, Gallagher P, Wright S, Cassidy E. Methodological challenges in researching psychological distress and psychiatric morbidity among patients with advanced cancer: what does the literature (not) tell us? *Palliat Med*. 2012; 26(2):162-77.
43. Coalition to Transform Advanced Care (C-TAC). The Coalition to Transform Advanced Care (CTAC) Policy Agenda: Options to Transform Advanced Care [página web]. [consultado el 30 de julio de 2016]. Disponible en: [http://www.thectac.org/wp-content/uploads/2016/03/C\\_TAC-Policy-Agenda.pdf](http://www.thectac.org/wp-content/uploads/2016/03/C_TAC-Policy-Agenda.pdf).
44. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005; 330 (7498):1007-11.
45. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013; 3(3):300-8.
46. Amblas-Novellas J, Murray SA, Espauella J, Martori JC, Oller R, Martinez-Munoz M, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open*. 2016; 6(9):e012340-2016-012340.
47. Siouta N, van Beek K, Preston N, Hasselaar J, Hughes S, Payne S, et al. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliat Care*. 2016; 15:18-016-0089-4.
48. Organización Mundial de la Salud (OMS). Enfermedades crónicas [página web]. [consultado el 4 de febrero de 2017]. Disponible en: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/).

49. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Managing cancer as a chronic condition [página web]. [consultado el 16 de febrero de 2017]. Disponible en: [https://www.nccn.org/patients/resources/life\\_after\\_cancer/managing.aspx](https://www.nccn.org/patients/resources/life_after_cancer/managing.aspx).
50. Organización Mundial de la Salud (OMS). Enfermedades no transmisibles [página web]. [consultado el 14 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>.
51. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles. Ginebra, Suiza; 2011.
52. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31(1):58-69.
53. Moens K, Higginson IJ, Harding R, EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014; 48(4):660-77.
54. Bayés R. Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Med Clin*. 1998; 110(19):740-3.
55. Cassell EJ. Diagnosing suffering: a perspective. *Ann Intern Med*. 1999; 131(7):531-4.
56. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat*. 1996; 3(3):114-21.
57. Krikorian A, Limonero JT, Mate J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology*. 2012; 21(8):799-808.
58. Nilmanat K, Chailungka P, Temsak P, Promnoi C, Tulathamkit K, Noo-urai P, et al. Living with suffering as voiced by Thai patients with terminal advanced cancer. *Int J Palliat Nurs*. 2010; 16(8):393-9.
59. Fishbain DA, Lewis JE, Gao J. The pain--suffering association, a review. *Pain Med*. 2015; 16(6):1057-72.



60. Twycross RG. Debate: euthanasia--a physician's viewpoint. *J Med Ethics*. 1982; 8(2):86-95.
61. Seale C, Addington-Hall J. Euthanasia: why people want to die earlier. *Soc Sci Med*. 1994; 39(5):647-54.
62. Block SD, Billings JA. Patient requests to hasten death. Evaluation and management in terminal care. *Arch Intern Med*. 1994; 154(18):2039-47.
63. Chochinov HM, Wilson KG. The euthanasia debate: attitudes, practices and psychiatric considerations. *Can J Psychiatry*. 1995; 40(10):593-602.
64. Emanuel EJ, Fairclough DL, Daniels ER, Clarridge BR. Euthanasia and physician-assisted suicide: attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet*. 1996; 347(9018):1805-10.
65. Howard OM, Fairclough DL, Daniels ER, Emanuel EJ. Physician desire for euthanasia and assisted suicide: would physicians practice what they preach? *J Clin Oncol*. 1997; 15(2):428-32.
66. Akechi T. Desire or early death in cancer patients and clinical oncology. *Jpn J Clin Oncol*. 1999; 29(12):646.
67. Breitbart W, Rosenfeld BD. Physician-Assisted Suicide: The Influence of Psychosocial Issues. *Cancer Control*. 1999; 6(2):146-61.
68. Hendin H. Suicide, assisted suicide, and medical illness. *J Clin Psychiatry*. 1999; 60 Suppl 2:46-50; discussion 51-2, 113-6.
69. Mishara BL. Synthesis of research and evidence on factors affecting the desire of terminally ill or seriously chronically ill persons to hasten death. *Omega (Westport)*. 1999; 39(1):1-70.
70. Kraus AS. Patients who want to die: a survey. *Can Fam Physician*. 1977; 23:1353+.
71. Kraus AS. Patients who want to die: a survey of 1000 adults. *Can Fam Physician*. 1978; 24:1282+.
72. Valverius E, Nilstun T, Nilsson B. Palliative care, assisted suicide and euthanasia: nationwide questionnaire to Swedish physicians. *Palliat Med*. 2000; 14(2):141-8.

73. Batavia AI. The relevance of data on physicians and disability on the right to assisted suicide: can empirical studies resolve the issue? *Psychol Public Policy Law*. 2000; 6(2):546-58.
74. Cohen LM, Steinberg MD, Hails KC, Dobscha SK, Fischel SV. Psychiatric evaluation of death-hastening requests. Lessons from dialysis discontinuation. *Psychosomatics*. 2000; 41(3):195-203.
75. Bannink M, Van Gool AR, van der Heide A, van der Maas PJ. Psychiatric consultation and quality of decision making in euthanasia. *Lancet*. 2000; 356(9247):2067-8.
76. Back AL, Pearlman RA. Desire for physician-assisted suicide: requests for a better death? *Lancet*. 2001; 358(9279):344-5.
77. Altisent R. From Spain. *Palliat Med*. 2003; 17(2):132.
78. Materstvedt LJ. Palliative care on the 'slippery slope' towards euthanasia? *Palliat Med*. 2003; 17(5):387-92.
79. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Forde R, Gravgaard AM, Muller-Busch HC, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med*. 2003; 17(2):97-101; discussion 102-79.
80. Ganzini L, Johnston WS, McFarland BH, Tolle SW, Lee MA. Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *N Engl J Med*. 1998; 339(14):967-73.
81. Pearlman RA, Hsu C, Starks H, Back AL, Gordon JR, Bharucha AJ, et al. Motivations for physician-assisted suicide. *J Gen Intern Med*. 2005; 20(3):234-9.
82. Carter GL, Clover KA, Parkinson L, Rainbird K, Kerridge I, Ravenscroft P, et al. Mental health and other clinical correlates of euthanasia attitudes in an Australian outpatient cancer population. *Psychooncology*. 2007; 16(4):295-303.
83. Emanuel EJ, Fairclough DL, Emanuel LL. Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA*. 2000; 284(19):2460-8.

84. Kelly BJ, Burnett PC, Pelusi D, Badger SJ, Varghese FT, Robertson MM. Association Between Clinician Factors and a Patient's Wish to Hasten Death: Terminally Ill Cancer Patients and Their Doctors. *Psychosomatics*. 2004; 45(4):311-8.
85. Arnold EM. Factors that influence consideration of hastening death among people with life-threatening illnesses. *Health Soc Work*. 2004; 29(1):17-26.
86. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I, Rowland LP, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*. 2005; 65(1):68-74.
87. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, Katsouda E, Tsilika E, Galanos A, et al. Desire for death near the end of life: The role of depression, anxiety and pain. *Gen Hosp Psychiatry*. 2005; 27(4):258-62.
88. O'Mahony S, Goulet J, Kornblith A, Abbatiello G, Clarke B, Kless-Siegel S, et al. Desire for Hastened Death, Cancer Pain and Depression: Report of a Longitudinal Observational Study. *J Pain Symptom Manage*. 2005; 29(5):446-57.
89. Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. The role of physical and psychological symptoms in desire for death: A study of terminally ill cancer patients. *Psychooncology*. 2006; 15(4):355-60.
90. Rodin G, Lo C, Mikulincer M, Donner A, Gagliese L, Zimmermann C. Pathways to distress: The multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Soc Sci Med*. 2009; 68(3):562-9.
91. Price A, Lee W, Goodwin L, Rayner L, Humphreys R, Hansford P, 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):140-8.
92. Shim EJ, Hahm BJ. Anxiety, helplessness/hopelessness and 'desire for hastened death' in Korean cancer patients. *Eur J Cancer Care*. 2011; 20(3):395-402.
93. 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*. 2013; 54(5):451-7.

94. Chapple A, Ziebland S, McPherson A, Herxheimer A. What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. *J Med Ethics*. 2006; 32(12):706-10.
95. Schroepfer TA. Critical events in the dying process: the potential for physical and psychosocial suffering. *J Palliat Med*. 2007; 10(1):136-47.
96. Pestinger M, Stiel S, Elsner F, Widdershoven G, Voltz R, Nauck F, et al. The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding "When perception of time tends to be a slippery slope". *Palliat Med*. 2015; 29(8):711-9.
97. Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med*. 2000; 62(2):271-9.
98. Ganzini L, Silveira MJ, Johnston WS. Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24(3):312-7.
99. Pessin H, Rosenfeld B, Burton L, Breitbart W. The role of cognitive impairment in desire for hastened death: A study of patients with advanced AIDS. *Gen Hosp Psychiatry*. 2003; 25(3):194-9.
100. Rosenfeld B, Breitbart W, Gibson C, Kramer M, Tomarken A, Nelson C, et al. Desire for Hastened Death Among Patients with Advanced AIDS. *Psychosomatics*. 2006; 47(6):504-12.
101. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Kramer M, Li Y, Tomarken A, et al. Impact of treatment for depression on desire for hastened death in patients with advanced AIDS. *Psychosomatics*. 2010; 51(2):98-105.
102. McCarthy M, Hall JA, Ley M. Communication and choice in dying from heart disease. *J R Soc Med*. 1997; 90(3):128-31.
103. Jorm AF, Henderson AS, Scott R, Korten AE, Christensen H, Mackinnon AJ. Factors associated with the wish to die in elderly people. *Age Ageing*. 1995; 24(5):389-92.
104. Kim YA, Bogner HR, Brown GK, Gallo JJ. Chronic medical conditions and wishes to die among older primary care patients. *Int J Psychiatry Med*. 2006; 36(2):183-98.

105. Rurup ML, Pasma HR, Goedhart J, Deeg DJ, Kerkhof AJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Understanding why older people develop a wish to die: a qualitative interview study. *Crisis*. 2011; 32(4):204-16.
106. Rurup ML, Deeg DJ, Poppelaars JL, Kerkhof AJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Wishes to die in older people: a quantitative study of prevalence and associated factors. *Crisis*. 2011; 32(4):194-203.
107. Malpas PJ, Mitchell K, Johnson MH. "I wouldn't want to become a nuisance under any circumstances"--a qualitative study of the reasons some healthy older individuals support medical practices that hasten death. *N Z Med J*. 2012; 125(1358):9-19.
108. Lapierre S, Boyer R, Desjardins S, Dube M, Lorrain D, Preville M, et al. Daily hassles, physical illness, and sleep problems in older adults with wishes to die. *Int Psychogeriatr*. 2012; 24(2):243-52.
109. Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, Shima Y. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2004; 27(1):44-52.
110. Volker DL. Oncology nurses' experiences with requests for assisted dying from terminally ill patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2001; 28(1):39-49.
111. Kohlwes RJ, Koepsell TD, Rhodes LA, Pearlman RA. Physicians' responses to patients' requests for physician-assisted suicide. *Arch Intern Med*. 2001; 161(5):657-63.
112. 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*. 2003; 12(4):375-84.
113. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med*. 2003; 349(4):359-65.
114. Sullivan M, Rapp S, Fitzgibbon D, Chapman CR. Pain and the choice to hasten death in patients with painful metastatic cancer. *J Palliat Care*. 1997; 13(3):18-28.

115. Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. Influence of pain and quality of life on desire for hastened death in patients with advanced cancer. *Int J Palliat Nurs*. 2004; 10(10):476-83.
116. Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. Pain and desire for hastened death in terminally ill cancer patients. *Cancer Nurs*. 2005; 28(4):318-24.
117. Akechi T, Nakano T, Akizuki N, Nakanishi T, Yoshikawa E, Okamura H, et al. Clinical factors associated with suicidality in cancer patients. *Jpn J Clin Oncol*. 2002; 32(12):506-11.
118. Schroepfer TA. Social relationships and their role in the consideration to hasten death. *Gerontologist*. 2008; 48(5):612-21.
119. Wilson KG, Scott JF, Graham ID, Kozak JF, Chater S, Viola RA, et al. Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med*. 2000; 160(16):2454-60.
120. Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, Skirko MG, Allard P, Chary S, et al. Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. *Health Psychol*. 2007; 26(3):314-23.
121. O'Mahony S, Goulet JL, Payne R. Psychosocial distress in patients treated for cancer pain: a prospective observational study. *J Opioid Manag*. 2010; 6(3):211-22.
122. Jones JM, Huggins MA, Rydall AC, Rodin GM. Symptomatic distress, hopelessness, and the desire for hastened death in hospitalized cancer patients. *J Psychosom Res*. 2003; 55(5):411-8.
123. 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. Under review.
124. Brown JH, Henteleff P, Barakat S, Rowe CJ. Is it normal for terminally ill patients to desire death? *Am J Psychiatry*. 1986; 143(2):208-11.
125. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Health Disorders (DSM-III-R)*: American Psychiatric Association; 1987.

126. Ganzini L, Dobscha SK. If it isn't depression. *J Palliat Med* 2003; 6(6):927-30.
127. Akechi T, Okamura H, Yamawaki S, Uchitomi Y. Why do some cancer patients with depression desire an early death and others do not? *Psychosomatics*. 2001; 42(2):141-5.
128. Kelly BJ, Pelusi D, Burnett PC, Varghese FT. The prevalence of psychiatric disorder and the wish to hasten death among terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care*. 2004; 2(2):163-9.
129. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Pathiaki M, Galanos A, Vlahos L. Depression, hopelessness, and sleep in cancer patients' desire for death. *Int J Psychiatry Med*. 2007; 37(2):201-11.
130. Rayner L, Lee W, Price A, Monroe B, Sykes N, Hansford P, et al. The clinical epidemiology of depression in palliative care and the predictive value of somatic symptoms: Cross-sectional survey with four-week follow-up. *Palliat Med*. 2011; 25(3):229-41.
131. Rosenfeld B, Pessin H, Marziliano A, Jacobson C, Sorger B, Abbey J, et al. Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients? *Soc Sci Med*. 2014; 111:35-40.
132. Wang YC, Lin CC. Spiritual Well-being May Reduce the Negative Impacts of Cancer Symptoms on the Quality of Life and the Desire for Hastened Death in Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer Nurs*. 2016; 39(4):E43-50.
133. Reinert KG, Koenig HG. Re-examining definitions of spirituality in nursing research. *J Adv Nurs*. 2013; 69(12):2622-34.
134. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*. 2003; 361(9369):1603-7.
135. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study. *The Lancet*. 2002; 360(9350):2026-30.

136. Ganzini L, Harvath TA, Jackson A, Goy ER, Miller LL, Delorit MA. Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *N Engl J Med.* 2002; 347(8):582-8.
137. Rodríguez-Prat A, Crespo I, Tomás-Sábado J, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Balaguer A. Dignity, control and wish to hasten death in patients with advanced cancer. In Book of abstracts of 15th World Congress of the European Association for Palliative Care. 18-20 May. Madrid, Spain. *Eur J Palliat Med.* 2017; 135
138. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Pessin H, Poppito S, Nelson C, et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: A pilot randomized controlled trial. *Psychooncology.* 2010; 19(1):21-8.
139. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Applebaum A, Kulikowski J, Lichtenthal WG. Meaning-Centered Group Psychotherapy: An Effective Intervention for Improving Psychological Well-Being in Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol.* 2015; 33(7):749-54.
140. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol.* 2005; 23(24):5520-5.
141. Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Rodríguez-Prat A, Porta-Sales J, Balaguer A. Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis. *Palliat Med.* 2017:1-16.
142. Wilson KG, Curran D, McPherson CJ. A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cogn Behav Ther.* 2005; 34(2):115-23.
143. 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.* 2011; 37(12):727-34.
144. Mak Y, Elwyn G. Use of hermeneutic research in understanding the meaning of desire for euthanasia. *Palliat Med.* 2003; 17(5):395-402.
145. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escibano X, Balaguer A. Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLoS One.* 2016; 11(3):e0151435.



146. Stiel S, Pestinger M, Moser A, Widdershoven G, Luke U, Meyer G, et al. The use of Grounded theory in palliative care: methodological challenges and strategies. *J Palliat Med.* 2010; 13(8):997-1003.
147. Guy M, Stern TA. The desire for death in the setting of terminal illness: a case discussion. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry.* 2006; 8(5):299-305.
148. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos.* Barcelona: Random House Mondadori, S.L.; 2002.
149. Wilson KG, Graham ID, Viola RA, Chater S, de Faye BJ, Weaver LA, et al. Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Can J Psychiatry.* 2004; 49(6):350-8.
150. Mystakidou K, Tsilika E, Prapa E, Smyrnioti M, Pagoropoulou A, Lambros V. Predictors of spirituality at the end of life. *Can Fam Physician.* 2008; 54(12):1720-1.e5.
151. Endicott J, Spitzer RL. A diagnostic interview: the schedule for affective disorders and schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry.* 1978; 35(7):837-44.
152. Voltz R, Galushko M, Walisko J, Pfaff H, Nauck F, Radbruch L, et al. End-of-life research on patients' attitudes in Germany: a feasibility study. *Support Care Cancer.* 2010; 18(3):317-20.
153. Rankin NM, McGregor D, Butow PN, White K, Phillips JL, Young JM, et al. Adapting the nominal group technique for priority setting of evidence-practice gaps in implementation science. *BMC Med Res Methodol.* 2016; 16(1):110-016-0210-7.
154. Tuffrey-Wijne I, Wicki M, Heslop P, McCarron M, Todd S, Oliver D, et al. Developing research priorities for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: a consultation process using nominal group technique. *BMC Palliat Care.* 2016; 15:36-016-0108-5.
155. Bleijlevens MH, Wagner LM, Capezuti E, Hamers JP, International Physical Restraint Workgroup. Physical Restraints: Consensus of a Research Definition Using a Modified Delphi Technique. *J Am Geriatr Soc.* 2016; 64(11):2307-10.

156. Rodriguez-Manas L, Fearnt C, Mann G, Vina J, Chatterji S, Chodzko-Zajko W, et al. Searching for an operational definition of frailty: a Delphi method based consensus statement: the frailty operative definition-consensus conference project. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2013; 68(1):62-7.
157. Boceta J, De la Torre A, Samper D, Farto M, Sanchez-de la Rosa R. Consensus and controversies in the definition, assessment, treatment and monitoring of BTcP: results of a Delphi study. *Clin Transl Oncol*. 2016; 18(11):1088-97.
158. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res*. 2010; 19(4):539-49.
159. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. 2007; 60(1):34-42.
160. Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL, Ostelo RW, Bouter LM, de Vet HC. Rating the methodological quality in systematic reviews of studies on measurement properties: a scoring system for the COSMIN checklist. *Qual Life Res*. 2012; 21(4):651-7.
161. Schellingerhout JM, Verhagen AP, Heymans MW, Koes BW, de Vet HC, Terwee CB. Measurement properties of disease-specific questionnaires in patients with neck pain: a systematic review. *Qual Life Res*. 2012; 21(4):659-70.
162. Barr PJ, Scholl I, Bravo P, Faber MJ, Elwyn G, McAllister M. Assessment of patient empowerment--a systematic review of measures. *PLoS One*. 2015; 10(5):e0126553.
163. Muller E, Zill JM, Dirmaier J, Harter M, Scholl I. Assessment of trust in physician: a systematic review of measures. *PLoS One*. 2014; 9(9):e106844.
164. Collins SA, Currie LM, Bakken S, Vawdrey DK, Stone PW. Health literacy screening instruments for eHealth applications: a systematic review. *J Biomed Inform*. 2012; 45(3):598-607.
165. Paalman CH, Terwee CB, Jansma EP, Jansen LM. Instruments measuring externalizing mental health problems in immigrant ethnic minority youths: a systematic review of measurement properties. *PLoS One*. 2013; 8(5):e63109.

166. Tang W, Hu J, Zhang H, Wu P, He H. Kappa coefficient: a popular measure of rater agreement. *Shanghai Arch Psychiatry*. 2015; 27(1):62-7.
167. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977; 33(1):159-74.
168. Vodermaier A, Linden W, Siu C. Screening for emotional distress in cancer patients: a systematic review of assessment instruments. *J Natl Cancer Inst*. 2009; 101(21):1464-88.
169. Pessin H, Galietta M, Nelson CJ, Brescia R, Rosenfeld B, Breitbart W. Burden and benefit of psychosocial research at the end of life. *J Palliat Med*. 2008; 11(4):627-32.
170. Mitchell AJ. Short screening tools for cancer-related distress: a review and diagnostic validity meta-analysis. *J Natl Compr Canc Netw*. 2010; 8(4):487-94.
171. Kars MC, van Thiel GJ, van der Graaf R, Moors M, de Graeff A, van Delden JJ. A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative care research. *Palliat Med*. 2016; 30(6):533-48.
172. LeBlanc TW, Wheeler JL, Abernethy AP. Research in end-of-life settings: an ethical inquiry. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2010; 24(3):244-50.
173. O'Mara AM, St Germain D, Ferrell B, Bornemann T. Challenges to and lessons learned from conducting palliative care research. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 37(3):387-94.
174. Hanratty B, Lowson E, Holmes L, Addington-Hall J, Arthur A, Grande G, et al. A comparison of strategies to recruit older patients and carers to end-of-life research in primary care. *BMC Health Serv Res*. 2012; 12:342.
175. White C, Hardy J. What do palliative care patients and their relatives think about research in palliative care?-a systematic review. *Support Care Cancer*. 2010; 18(8):905-11.
176. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Arch Intern Med*. 2004; 164(18):1999-2004.

177. Cukrowicz K, Smith P, Poindexter E. The effect of participating in suicide research: does participating in a research protocol on suicide and psychiatric symptoms increase suicide ideation and attempts? *Suicide Life Threat Behav.* 2010; 40(6):535-43.
178. Crawford MJ, Thana L, Methuen C, Ghosh P, Stanley SV, Ross J, et al. Impact of screening for risk of suicide: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry.* 2011; 198(5):379-84.
179. Mathias CW, Michael Furr R, Sheftall AH, Hill-Kapturczak N, Crum P, Dougherty DM. What's the harm in asking about suicidal ideation? *Suicide Life Threat Behav.* 2012; 42(3):341-51.
180. Law MK, Furr RM, Arnold EM, Mneimne M, Jaquett C, Fleeson W. Does assessing suicidality frequently and repeatedly cause harm? A randomized control study. *Psychol Assess.* 2015; 27(4):1171-81.
181. Dazzi T, Gribble R, Wessely S, Fear NT. Does asking about suicide and related behaviours induce suicidal ideation? What is the evidence? *Psychol Med.* 2014; 44(16):3361-3.
182. Leeman CP. Distinguishing among irrational suicide and other forms of hastened death: implications for clinical practice. *Psychosomatics.* 2009; 50(3):185-91.
183. Ho AO. Suicide: rationality and responsibility for life. *Can J Psychiatry.* 2014; 59(3):141-7.

## **14. ANEXOS**

---



## **ANEXO 1**

### Desire for Death Rating Scale

---





### Desire for Death Rating Scale (DDRS)

1. Do you ever wish that your illness would progress more rapidly so that your suffering could be over sooner?

Follow-up questions (If the participant responded affirmatively)

2. Do you wish you were already dead?
3. Do you pray for an early death?
4. Have you discussed with anyone that your desire is to have an early death?

0-6 Rating scale:

0	No desire for death	
1	Minimal	eg, only occasionally has fleeting thoughts.
2	Mild	eg, sometimes feels he/she would like an early death, but not always
3	Moderate	eg, has a genuine desire for early death that is reported to be consistent over time, but is not consumed with the prospect
4	Strong	eg, most of the time feels a pervasive wish for death to come soon
5	Severe	eg, almost all of the time has a strong desire for death to come; prays for death
6	Extreme	eg, constant strong desire for death to come soon; thinks of little else; often prays for death

*Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. Desire for Death in the Terminally Ill. Am J Psychiatry. 1995; 152(8):1185-91.*



## **ANEXO 2**

### **Desire for Death Rating Scale (versiones)**

---



### Desire for Death Rating Scale (DDRS)

1. Do you ever wish that your illness would progress more rapidly so that your suffering could be over sooner? (screening)
2. Do you ever wish or pray for an early death?
3. Do you ever wish or pray that you were already dead?
4. Have you ever discussed a wish to die with family or friends?
5. Have you ever discussed a wish to die with a doctor or nurse?
6. Have you ever asked a doctor or nurse to do something that might help end your life?

**Five-point Likert response format:** no=0, occasionally=1, often=2, almost always=3 and constantly=4.

- Minimum score: 0
- Maximum score: 24

No wish to hasten death: score =0

Moderate wish to hasten death: score between 1 and 4

High wish to hasten death: score  $\geq 5$

*Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. Palliat Med. 2002; 16(4):339-45.*

### Desire for Death Rating Scale (DDRS)

Do you ever wish that your illness would progress more rapidly so that your suffering could be over sooner? (screening)

Follow-up questions (If the participant responded affirmatively)

1. Do you ever wish for death?
2. How often do you feel this way?
3. Is it quite constant, or are there times when you do not feel that way?
4. Do you pray/wish for death to come soon?

0-6 Rating scale:

0	No desire for death	
1	Minimal	eg, only occasionally has fleeting thoughts.
2	Mild	eg, sometimes feels he/she would like an early death, but not always
3	Moderate	eg, has a genuine desire for early death that is reported to be consistent over time, but is not consumed with the prospect
4	Strong	eg, most of the time feels a pervasive wish for death to come soon
5	Severe	eg, almost all of the time has a strong desire for death to come; prays for death
6	Extreme	eg, constant strong desire for death to come soon; thinks of little else; often prays for death

*Wilson KG, Graham ID, Viola RA, et al. Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. Can J Psychiatry. 2004; 49(6): 350-8.*

### DESIRE FOR DEATH RATING SCALE (DDRS)

¿Alguna vez ha deseado que su enfermedad avanzara más rápidamente para que su sufrimiento terminara antes?

(Si el paciente responde afirmativamente, seguir con las siguientes preguntas):

1. Últimamente, ¿Ha deseado morir alguna vez?
2. ¿Con qué frecuencia experimenta este deseo?
3. ¿Este deseo se mantiene en el tiempo o hay momentos en los que no se siente así?
4. ¿Desea o reza para que la muerte le llegue pronto?

A continuación, el entrevistador debe señalar la intensidad del deseo de morir del paciente, en una escala de 0 a 6 puntos.

0	No refiere deseo de morir	
1	Deseo mínimo	por ej., tiene algún deseo pasajero de forma esporádica.
2	Deseo leve	por ej., a veces siente que le gustaría morir pronto, pero no siempre.
3	Deseo moderado	por ej., tiene un auténtico deseo de morir pronto que manifiesta de forma persistente, pero no está obsesionado con esa idea.
4	Deseo fuerte	por ej., la mayor parte del tiempo siente un intenso deseo de morir pronto.
5	Deseo intenso	por ej., casi todo el tiempo tiene un fuerte deseo de morir pronto y/o reza por ello.
6	Deseo extremo	por ej., deseo fuerte y constante de morir pronto, prácticamente no piensa en otra cosa, a menudo reza por ello.

*Versión española de la DDRS de Wilson et al. (2004). Se realizó una adaptación cultural entre dos grupos de investigación: Grupo Atlantes de la Universidad de Navarra y el grupo de investigación de la Cátedra WeCare: Atención al final de la vida, de la Universitat Internacional de Catalunya.*





## **ANEXO 3**

### **Schedule of attitudes toward hastened death**

---



### Schedule of attitudes toward hastened death (SAHD)

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

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

**Puntuación:**

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

<b>Respuesta</b>	<b>Preguntas a favor del deseo de vivir</b>	<b>Preguntas a favor del deseo de morir</b>
Verdadero	0	1
Falso	1	0

Puntuación SAHD = suma (puntos de los 20 ítems)

**Interpretación:**

- Puntuación mínima: 0
- Puntuación máxima: 20

Una puntuación entre 0-3 puntos indica bajo deseo de morir

Una puntuación entre 3 y 9 puntos indica moderado deseo de morir

Una puntuación  $\geq 10$  indica elevado deseo de morir

*Versión española de la SAHD. Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, et al. Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. Psychooncology. 2014; 23(10): 1125-32.*

## **ANEXO 4**

### **Versión española breve de la SAHD (SAHD-5)**

---



### SAHD-5

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

1. 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 con esta enfermedad.	V	F
3. Me gusta mi vida y no pienso en 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 sufrimiento emocional que me causa mi enfermedad	V	F

Puntuación:

- Verdadero indica deseo de vivir. Falso, deseo de morir: 3
- Verdadero indica deseo de morir. Falso, deseo de vivir: 1, 2, 4, 5

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

Puntuación SAHD = suma (puntos de los 5 ítems)

Interpretación:

- Puntuación mínima: 0
- Puntuación máxima: 5

Una puntuación  $\geq 2$  indica riesgo DAM

*Monforte-Royo C, Paz LG, Tomas-Sabado 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. 2017. 26(1):235-9.*





## **ANEXO 5**

### Otros métodos de evaluación del deseo de adelantar la muerte

---



### Otros métodos de evaluación del deseo de adelantar la muerte

Question	Score
I go to sleep hoping that I won't wake up	0
	1
	2
	3
I think of ending my life, but I would not do it	0
	1
	2
	3
I would end my life if I had a change	0
	1
	2
	3
I wish the doctors would do something to end my life	0
	1
	2
	3

- Minimum score: 0
- Maximum score: 12

High wish to hasten death: Score 2 or 3 on any question

*Tiernan E, Casey P, O'Boyle C, et al. Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. J R Soc Med 2002; 95(8): 386-390.*

### **Otros métodos de evaluación del DAM**

Visual analogue questions:

1. Have you seriously thought about taking your life?
2. I have you discussed taking your life or asking your doctor or others to end your life?

10-point scale ranging from "absent or not at all" to "always or nearly always."

High wish to hasten death: Score  $\geq 8$

*Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, et al. Wish to die in end-stage ALS. Neurology.2005; 65(1): 68-74.*

### Otros métodos de evaluación del DAM

1. How strong is your current wish to ask others for assistance to end your life prematurely (1-10 point rating)

Have you ever thought about committing suicide?	YES	NOT
Can you imagine asking a physician for a prescription to commit suicide?		
Can you imagine asking a physician to administer a lethal medication?		
How strong is your current wish to ask others for assistance to end your life prematurely?		
Have you been under treatment for depression since your ALS diagnosis?		
Have you ever talked about someone about the option to hasten death? With whom did you talk about the option to hasten death? <ul style="list-style-type: none"> <li>• With a family member</li> <li>• With a friend</li> <li>• With another ALS patient</li> <li>• With a chaplain</li> <li>• With a physician</li> </ul>		
Would you like to talk with a physician about the option to hasten death?		

No wish to hasten death: score =0

Wish to hasten death: score  $\geq 1$

*Stutzki R, Weber M, Reiter-Theil S, et al. Attitudes towards hastened death in ALS: a prospective study of patients and family caregivers. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2014; 15(1-2): 68-76.*



## **ANEXO 6**

# Certificado de aprobación del Comité de Ética de Investigación

---







### CARTA APROVACIÓ PROJECTE PEL CER

Codi de l'estudi: INF-2014-08  
 Versió del protocol: 1.0  
 Data de la versió: 10/01/14  
 Títol: "Inventario de Actitud Vital: Validación de un instrumento para valorar el deseo de adelantar la muerte"

Sant Cugat del Vallès, 19 de març de 2014

**Investigadora: Mercedes Bellido Pérez**

**Títol de l'estudi: "Inventario de Actitud Vital: Validación de un instrumento para valorar el deseo de adelantar la muerte"**

Benvolgut(da),

Valorat el projecte presentat, el CER de la Universitat Internacional de Catalunya, considera que, des del punt de vista ètic, reuneix els criteris exigits per aquesta institució i, per tant, ha

**RESOLT FAVORABLEMENT**

emetre aquest **CERTIFICAT D'APROVACIÓ** per part del Comitè d'Ètica de la Recerca, per que pugui ser presentat a les instàncies que així ho requereixin.

Em permeto recordar-li que si en el procés d'execució es produís algun canvi significatiu en els seus plantejaments, hauria de ser solt més novament a la revisió i aprovació del CER.

Atenlament,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Josep Argemí', written over a horizontal line.

**Dr. Josep Argemí**  
**President CER-UIC**



## **ANEXO 7**

### **Informe del Comité Ético de Investigación clínica**

---



**INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA  
SOBRE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN**

El Dr. Enric Sospedra Martínez, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Bellvitge,

**CERTIFICA**

Que el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Bellvitge, en su reunión de fecha 9 de Julio de 2015 (Acta 13/15), tras examinar toda la documentación presentada sobre el proyecto de investigación con nuestra ref. **PR216/15**, titulado:

**“DIGNIDAD PERCIBIDA, DESEO DE CONTROL Y DESEO ADELANTAR LA MUERTE EN PACIENTES EN TRATAMIENTO PALIATIVO”**, con el modelo de hoja de información al paciente y consentimiento informado versión 0.1 de fecha 02/06/15,

Presentado por la Sra. Andrea Rodríguez de la Facultat d'Humanitats i Càtedra WeCare (Facultat de Medicina i Ciències de la Salut) de la Universitat Internacional de Catalunya, como investigadora principal y tutelada por el Dr. Josep Porta i Sales de la Unidad de Cuidados Paliativos del ICO, ha acordado emitir INFORME FAVORABLE al mencionado proyecto.

Que la composición actual del Comité Ético de Investigación Clínica es la siguiente:

Presidente	Dr. Francesc Esteve Urbano	Médico-Medicina Intensiva
Vicepresidente	Dra. Pilar Hereu Boher	Médico-Farmacología Clínica
Secretario	Dr. Enric Sospedra Martínez	Farmacía-Farmacía Hospitalaria
Vocales:	Dr. Josep M <sup>a</sup> Arnau de Bolós	Médico-Farmacología Clínica
	Dra. Maria Berdasco Menéndez	Bióloga-miembro no sanitario
	Dr. Enric Condom Mundo	Médico-Anatomía Patológica
	Dr. Xavier Corbella Virós	Médico-Medicina Interna
	Sra. Consol Feip Farrás	Miembro laico-Docencia Investigación
	Dr. José Luis Ferreiro Gutiérrez	Médico-Cardiología
	Dra. Ana María Ferrer Artola	Farmacía-miembro sanitario
	Dr. Xavier Fulladosa Oliveras	Médico-Nefrología
	Dra. Margarita García Martín	Médico Oncología Médica
	Dra. Laura Lladó Garriga	Médico-Cirugía General Digestiva
	Sra. Sonia López Ortega	Graduado Social-Atención Usuario
	Sra. Gemma Marín Estalella	Enfermera-Enfermería
	Dr. Sergio Morchón Ramos	Medicina Preventiva
	Dr. Joan Josep Queralt Jiménez	Jurista
	Dr. Ricard Ramos Izquierdo	Medicina-Cirugía Torácica
	Dra. Gemma Rodríguez Palomar	Farmacía - Atención Primaria
	Dra. Nuria Sala Serra	Bióloga-miembro no sanitario
	Dr. Petru Cristian Simon	Médico-Farmacología Clínica



uic  
barcelona