



## 06/

### El deseo de adelantar la muerte

en pacientes con enfermedad avanzada. Implicaciones para una estrategia asistencial al final de la vida.

**Cristina Monforte-Royo, RN, MSN, PhD,**

Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud.  
Universitat Internacional de Catalunya. Barcelona.

**Josep Porta-Sales, MD, PhD**

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud.  
Universitat Internacional de Catalunya. Barcelona.

**Albert Balaguer, MD, PhD**

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud.  
Universitat Internacional de Catalunya. Barcelona.

La detección de una persona con sentimientos de Deseos de Adelantar la Muerte nos confronta con un reto. En primer lugar, la de comprender a la persona, y no abandonarle y tratar de ayudarlo de la mejor manera posible, descartando posibles trastornos psiquiátricos. Es fundamental tratar de entender el significado que este sentimiento tiene para esa persona en ese momento, qué subyace detrás de este complejo fenómeno y mirar más de cerca la experiencia de estos pacientes. Después será necesario explorar, con el paciente, cuáles son las áreas de sufrimiento que tienen el papel más importante, es decir, todas las posibles razones de su DAM. Todas pueden ser abordadas por el equipo de paliativos y psicólogos, eventualmente con las ayudas necesarias de otros especialistas, sin olvidar el relevante papel de la familia. Sin olvidar que un voluntariado bien formado es también de gran ayuda. De lo contrario, respetar el deseo autónomo del paciente podría ir en detrimento de brindar una buena atención y determinar el bien del paciente en todos aquellos casos en los que exista una condición tratable. No hacerlo significaría que corremos el grave riesgo, tanto como profesionales de la salud como individuos, de abandonar a un prójimo a un destino en el que el sufrimiento está presente.

*Palabras clave: Deseo de Adelantar la Muerte (DAM), Muerte, Deseo, Significar, Persona.*

Detecting a person with a Wish To Hasten Death (WTHD) faces us with a challenge. Firstly, we must comprehend the person, not to abandon him/her and try to help him/her the best way, excluding possible psychiatric disorders. It is fundamental to try to understand the meaning of this feeling for that person in that moment, what is behind this complex phenomena and to look the experience of those patients closely. Then, it will be necessary to explore the most important areas of suffering with the patient. In other words, all the possible reasons of him/her WTHD. All of these reasons might be approached by the palliative care and psychological team, with the eventual aid of other specialists and, of course, the family. Without forgetting that a well trained volunteer helps a lot. Otherwise, respecting the patient's autonomous desire could be detrimental to provide a good care and to condition the sake of the patient for cases with a treatable condition. We could risk, as health professionals and as individuals too, to leave a fellow into a destiny where suffering is present.

*Key words: Wish to hasten death (WTHD), Death, Desire, Meaning, Person.*

## 1/

### Aproximación conceptual al deseo de adelantar la muerte.

El deseo de adelantar la muerte (DAM) es un fenómeno que puede emerger con cierta frecuencia en los pacientes con enfermedad avanzada. Una de las primeras revisiones sistemáticas sobre el DAM publicada en 2011, puso de manifiesto la falta de precisión terminológica en muchos estudios precedentes<sup>[1]</sup>. La revisión mostró que se utilizaban de forma indistinta términos que conceptualmente plasmaban situaciones diversas como el deseo genérico de morir, muchas veces como un modo de hablar y de deseo que llegue el final, pero sin la intención real de hacer nada; el deseo de adelantar la muerte, como un deseo que oscila según la situación vivida, y peticiones de suicidio asistido o de eutanasia, donde se plasman acciones o intenciones de hacer algo para morir.

Esta falta de precisión conceptual llevó a realizar un trabajo de consenso en el que participaron 24 expertos en la materia. Utilizando técnicas de consenso de grupo nominal y Delphi, propusieron una propuesta de consenso internacional para referirse al deseo de adelantar la muerte en el contexto de enfermedad avanzada.

Estos autores estuvieron de acuerdo en denominar deseo de adelantar la muerte o **wish to hasten death** en terminología anglosajona, a aquel deseo de morir que se produce en el contexto de enfermedad que amenaza la vida, en que el paciente presenta sufrimiento. A continuación, se expone la definición de consenso: el DAM es un fenómeno reactivo al sufrimiento que en el contexto de una enfermedad que amenaza la vida el paciente no puede ver otra salida que adelantar su muerte. Este deseo puede ser expresado espontáneamente o después de ser preguntado, pero que debe distinguirse de la aceptación de una muerte inminente o de una muerte natural, aunque preferiblemente pronto. El DAM puede emerger en respuesta a uno o más factores, incluidos síntomas físicos (presentes o anticipados), malestar psicoemocional (como por ejemplo depresión, desesperanza, miedo, etc.), sufrimiento existencial (por ejemplo pérdida de sentido de la vida), o factores sociales (por ejemplo, sentimiento de ser una carga para los demás)<sup>[2]</sup>.

## 2/

### El deseo de adelantar la muerte y factores relacionados

Tal y como se expone, el DAM es un fenómeno reactivo al sufrimiento de origen multifactorial. Diversos estudios han analizado los factores relacionados con el DAM, así como han explorado e incluso explicado el significado de ese deseo desde la perspectiva de los pacientes que lo expresan. Una revisión sistemática cualitativa<sup>[3]</sup> que incluyó estudios cualitativos primarios procedentes de Estados Unidos, Canadá, Australia y China, puso de relieve que el DAM es un fenómeno reactivo a un sufrimiento de origen multidimensional y que, de acuerdo a los

pacientes que lo manifiestan, tiene significados diferentes que no implican, necesariamente, un deseo actual de quitarse la vida. De esta síntesis emergieron seis temas y un modelo explicativo del DAM en esta población:

- El DAM se origina en el contexto de un sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social;
- La pérdida de uno mismo, entendido como las pérdidas que los pacientes identifican, como por ejemplo la pérdida de función, la pérdida de sentido de la vida, la pérdida de dignidad percibida, la pérdida de control, etc.); y
- El miedo, tanto a la muerte en sí como al proceso de morir. En esta situación, el paciente muestra desesperanza y un gran malestar emocional y el DAM emerge como
- Un deseo de vivir, pero “no de este modo”,
- Como un medio para acabar con el sufrimiento y, por último,
- Como una especie de control sobre la vida, es decir, como “tener un as bajo la manga” como el estudio lo denominó<sup>[3]</sup>.

La aparición, cinco años después, de siete nuevos estudios cualitativos, algunos de ellos desarrollados en Europa (continente antes no representado) aconsejó una puesta al día de la revisión sistemática<sup>[4]</sup>. Esta actualización permitió profundizar en los resultados precedentes y describir los cinco temas que emergieron de su análisis que integraban no sólo los siete estudios previos (con sus 155 pacientes), sino los siete estudios más, sumando un total de 255 pacientes (un número muy relevante, teniendo en cuenta que hablamos de metodología cualitativa). Esta nueva síntesis subrayó **1)** el sufrimiento como un común denominador en todos los pacientes; también emergieron **2)** las razones del DAM, **3)** su significado, **4)** las funciones que ejerce, y **5)** la experiencia del tiempo hacia la muerte y el proceso de morir. Esta nueva síntesis corroboraba de alguna forma lo que la definición

de consenso afirmó sobre el DAM, un fenómeno reactivo al sufrimiento que no significa un verdadero deseo de morir, sino más bien el medio para acabar con el sufrimiento.

En relación a los estudios que han analizado el DAM desde una perspectiva cuantitativa, destacaríamos diferentes trabajos. Uno de los primeros fue el realizado por **Chochinov et al.**<sup>[5]</sup> en 1995 con una muestra de 199 pacientes oncológicos de Canadá. El 8.5% de los pacientes (n=17) expresaron DAM y éstos puntuaron peor en sintomatología depresiva y presentaban peor apoyo familiar (**p<0.01 en ambos casos**). **Rosenfeld et al.**<sup>[6]</sup> en el año 2000 realizaron un estudio con 92 pacientes con cáncer en USA.

El 16.3% (n=15) de los pacientes presentaron elevado DAM; el DAM mostró una correlación positiva y significativa con sintomatología depresiva, desesperanza, calidad de vida, deterioro funcional, sintomatología física, entre otras variables. **Kelly et al.**<sup>[7]</sup> en 2003 analizaron una muestra de 256 pacientes con cáncer avanzado en Australia; el 14% presentaron elevado DAM que correlacionó de forma positiva y significativa con sintomatología depresiva, percepción de ser una carga y falta de soporte social. En España, el trabajo realizado por **Villavicencio-Chávez et al.**<sup>[8]</sup> evaluó el DAM en una muestra de 101 pacientes con cáncer avanzado; el 16.8% mostraron elevado DAM y éste correlacionó de forma positiva y significativa con sintomatología depresiva deterioro funcional y dependencia para las actividades diarias.

Asimismo, diversos estudios con modelos de ecuaciones estructurales analizan las variables que median o explican el DAM. **Rodin et al.**<sup>[9]</sup> observó en una muestra de 406 pacientes con cáncer metastásico que la sintomatología depresiva y la desesperanza explicaban el DAM, siendo variables predictoras directas del DAM. **Guerrero-Torrelles et al.**<sup>[10]</sup> en una muestra de 101 pacientes observaron que la sintomatología depresiva y la pérdida de sentido de la vida actuaban como variables mediadoras del DAM, donde pacientes con deterioro funcional, en

función de la presencia o ausencia de depresión y pérdida de sentido de la vida, los pacientes presentaban DAM.

También, [Monforte-Royo et al.](#)<sup>[11]</sup> en una muestra de 193 pacientes con cáncer observaron que la sintomatología depresiva y la percepción de pérdida de dignidad eran factores precursores directos del DAM. Asimismo, la pérdida de control y el deterioro funcional eran antecedentes de sintomatología depresiva y de percepción de pérdida de dignidad y, por lo tanto, precursores indirectos del DAM en esta población.

Todos estos estudios, entre otros, muestran que el DAM es un fenómeno complejo, de origen multifactorial en pacientes con cáncer avanzado, y reactivo al sufrimiento, tal y como propone la definición de consenso mencionada<sup>[2]</sup>.

### 3/

## Prevalencia del deseo de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado e instrumentos de evaluación más utilizados.

El estudio de la epidemiología del DAM es un reto difícil, dada la naturaleza del fenómeno y la vulnerabilidad de la población en la que se quiere evaluar. Contribuyen a esta dificultad la existencia de distintos instrumentos utilizados en la literatura.

Nuestra aportación en la caracterización de los instrumentos fue una revisión sistemática en la

que incluimos 50 estudios que habían evaluado el DAM con algún instrumento o entrevista semiestructurada<sup>[12]</sup>. Se trató de un trabajo que en el que identificamos y analizamos las propiedades métricas de los instrumentos utilizados hasta el momento en la evaluación del DAM.

Esta revisión puso de manifiesto que algunos de los 7 instrumentos identificados fueron diseñados para realizar estudios específicos y que hasta el momento no se han utilizado de nuevo.

En cambio, dos instrumentos han sido ampliamente utilizados (en 45 de los 50 estudios) a nivel internacional. Estos son la [Desire for Death Rating Scale \(DDRS\)](#) de [Chochinov et al.](#)<sup>[5]</sup> y el [Schedule of Attitudes toward Hastened Death feature \(SAHD\)](#) de [Rosenfeld et al.](#)<sup>[6]</sup>.

La DDRS fue el primer instrumento utilizado en la literatura científica para la evaluación del DAM en una muestra de pacientes canadienses con cáncer. La DDRS consiste en una entrevista semiestructurada compuesta por una pregunta de screening que, si se responde afirmativamente, siguen tres preguntas más. La puntuación va de 0 a 6, considerando la puntuación de  $\geq 3$  un grave deseo de morir.

La prevalencia del DAM según los estudios publicados que utilizaron la DDRS en pacientes con cáncer avanzado en el contexto de cuidados paliativos oscila entre 3.3% y 20%; el porcentaje de pacientes que puntuaron  $\geq 3$  va entre 6.5% y 15%; en los pacientes que puntuaron  $\geq 4$  el porcentaje va de 3.3% y 20%.

La SAHD es el instrumento cuyas propiedades métricas han sido más y mejor analizadas y el que cuenta con versiones adaptadas a un mayor número de idiomas (inglés, alemán, griego, coreano, español). Puede utilizarse de forma auto y hetero-administrada. Contiene 20 ítems con respuesta dicotómica verdadero o falso.

La puntuación total va de 0 a 20, considerando la puntuación de  $\geq 10$  un DAM grave.

La prevalencia del DAM en los estudios que se ha utilizado la SAHD en los que se han evaluado pacientes con cáncer avanzado en el ámbito de cuidados paliativos varía entre 1.5% y 28%. El porcentaje de pacientes que puntuaron  $\geq 7$  fue entre 3.9% y 28%, los que puntuaron  $\geq 10$  el porcentaje va entre 4.6% y 17% y los pacientes que puntuaron  $\geq 11$  fueron entre el 5% y el 8.8% de los casos.

Los autores de la revisión sistemática exponen que los datos de prevalencia obtenidos mediante la SAHD y la DDRS ofrecen, en los dos casos, variabilidades muy amplias. Para la DDRS los porcentajes se sitúan entre 3.3-20% y entre 3.9-28% para la SAHD. La revisión concluye que estos resultados deben interpretarse con cautela, ya que existen diferencias metodológicas relacionadas con la muestra de pacientes, el porcentaje de participación o el propio diseño del estudio.

Otra de las conclusiones que señala la revisión fue que la DDRS<sup>[5]</sup> es un instrumento más clínico, para ser utilizado en contextos de valoración de pacientes. En cambio, la SAHD<sup>[6]</sup> es un instrumento más utilizado para la investigación y no tanto en el contexto clínico debido principalmente a su longitud, algo extenso para pacientes frágiles, al lenguaje algo directo de sus ítems y por la vulnerabilidad propia de los pacientes a los que está dirigida. Además, los propios autores sugieren la dificultad de discriminar un verdadero DAM de la aceptación de la muerte; para minimizar este efecto, los autores de la escala proponen utilizar un punto de corte en  $\geq 10$ . A pesar de sus limitaciones, tanto la SAHD como la DDRS se imponen como los instrumentos más extendidos.

Diversos autores han desarrollado la forma abreviada de la SAHD tanto para población americana, la SAHD de 6 ítems<sup>[13]</sup>, como para población española, la SAHD de 5 ítems<sup>[14]</sup> ([SAHD-5](#)).

En ambos casos, la versión breve aportó indicadores de validez equivalentes a la versión original. No obstante, a pesar de su brevedad, la escala igualmente evalúa las actitudes hacia el DAM, y en la versión española, los clínicos destacaron que el lenguaje seguía siendo demasiado directo para una población frágil y tenían el temor de si la evaluación del WHTD podía ser molesta para los pacientes.

### 4/

## Propuesta de evaluación del DAM desde una mirada clínica y práctica.

Últimamente, para la identificación y evaluación clínica del DAM, nuestro grupo ha propuesto una breve entrevista semiestructurada, al estilo del DDRS. Esta podría tener alguna ventaja en determinados contextos asistenciales.

Para el diseño de [AFEDD \(Assessment of the Frequency and Extent Desire to Die\)](#)<sup>[15]</sup>, no sólo se planteó la necesidad de identificar y cuantificar el DAM, sino que pudiera aportar información relevante para el profesional de la salud sobre la frecuencia con la que el paciente presenta DAM, y también en qué medida el DAM se extiende o se hace más intenso.

La entrevista consta de una pregunta de screening ([Algunas personas en su situación, pueden pensar que vivir así no vale la pena. En las últimas 2-3 semanas, ¿ha tenido estos pensamientos?](#)). Si los pacientes responde afirmativamente, se realizan las dos preguntas sobre frecuencia de ese DAM y grado en que se extiende o se hace más intenso. La puntuación de AFEDD va de 0 a 8, siendo las puntuaciones más altas las que corresponden con mayor DAM.

Se realizó un trabajo que incluyó 193 pacientes con cáncer avanzado ingresados en una unidad de oncología de un centro monográfico de cáncer. Los resultados mostraron una concordancia adecuada entre AFEDD y SAHD-5.

Además, se incorporaron preguntas sobre el posible malestar que esta entrevista sobre el DAM podía ocasionar. A todos los participantes se les preguntó tanto por el grado de malestar producido como por la importancia de estas preguntas. Entre los pacientes que no presentaban DAM (**n=147**), el **95.9%** respondieron que no era molesto, el **3.4%** que era algo molesto y sólo un paciente respondió que era bastante molesto. Respecto a los pacientes que presentaban DAM, el **89.1%** respondieron que no era molesto y el **10.9%** que era algo molesto. Sobre el grado de importancia de hablar o preguntar sobre el DAM, entre los pacientes que no presentaron DAM, el **79.6%** respondieron que era muy o bastante importante. Y entre los que presentaron DAM, el **80.4%** también respondieron que era muy o bastante importante. Cabe destacar que sólo un paciente (que no presentaba DAM) consideró que no eran preguntas importantes<sup>[15]</sup>.

En este escenario donde los pacientes con cáncer avanzado consideran importante poder hablar sobre el posible DAM, es necesario pensar cuándo debe hacerse, qué persona del equipo debe conducirlo y en qué condiciones, de forma proactiva adelantándose a cualquier expresión por parte del paciente, o si es mejor hacerlo de forma secundaria a la expresión por parte del paciente.

Una iniciativa llevada a cabo por nuestro equipo fue la de incluir la evaluación del DAM de forma precoz, en la valoración inicial de los pacientes derivados a cuidados paliativos. Se trataba de incluir de forma sistemática y proactiva la valoración del DAM incluida en la evaluación de necesidades paliativas durante el primer encuentro del paciente con el equipo de cuidados paliativos. Para ello se diseñó un estudio de prueba de concepto (**proof of concept**) para analizar la factibilidad de incorporar AFEDD

(entrevista clínica semiestructurada: evaluación de la frecuencia y extensión o intensidad del deseo de morir) en la valoración inicial del paciente derivado a cuidados paliativos. El modo para evaluar el DAM fue mediante la AFEDD, y el momento que se estimó como más adecuado para la incorporación de AFEDD fue en el momento de la valoración en la que se evalúan las necesidades emocionales<sup>[16]</sup>.

Dos equipos de profesionales fueron entrenados en el uso de AFEDD en un servicio de cuidados paliativos de un centro monográfico oncológico, así como en la entrevista clínica y momento en el que introducir AFEDD. Treinta pacientes con cáncer avanzado fueron incluidos en el estudio (**16 pacientes ingresados y 14 de consulta externa**). Al finalizar la valoración inicial, una persona ajena al equipo clínico, preguntaba a los pacientes sobre el grado de molestia, importancia de las preguntas y si consideraban que esas preguntas habían sido beneficiosas. De los **30** pacientes, **10 (30% de los pacientes)** puntuaron una mediana de 3 en AFEDD<sup>[9-8]</sup>. Cuando se preguntó a los pacientes por la causa de su DAM, la gran mayoría, atribuían el origen de ese deseo al dolor, al miedo, a problemas emocionales, existenciales y sociales.

En cuanto al grado de molestia, **23** pacientes consideraron que no era nada molesto, y **4** casi nada, siendo sólo **3** quienes consideraron las preguntas bastante molestas. Respecto al grado de importancia, **28** pacientes respondieron que les parecían entre bastante y muy importantes. En relación al grado de beneficio que éstas les reportaban, **24** pacientes respondieron que les parecían entre bastante y muy beneficiosas<sup>[16]</sup>.

Estos resultados parecen muy alentadores a la hora de plantear un estudio donde se pueda incorporar la valoración del DAM de forma proactiva y sistematizada y pueda evaluarse el posible beneficio en términos de mejora del bienestar, alivio de sufrimiento, etc. No obstante, sólo dos equipos fueron entrenados en el uso de AFEDD. Se desconoce si los clínicos valorarán adecuadamente el uso de AFEDD.

## 5/

### Formación clínica adecuada para la identificación y manejo del DAM.

Un equipo de investigadores y clínicos de cuidados paliativos de Alemania han diseñado e implementado la evaluación de un programa formativo para mejorar la autoconfianza de los profesionales de la salud para responder de forma profesional a la expresión de un DAM de un paciente<sup>[17]</sup>. Su diseño forma parte de un proyecto competitivo que están desarrollando tres centros de cuidados paliativos de dicho país<sup>[18]</sup>.

El programa formativo se diseñó tras la realización de grupos focales con profesionales expertos en el ámbito, tras analizar la literatura existente, y acabaron de refinar el programa con el apoyo de un grupo de expertos. Los participantes mejoraron sus actitudes en comunicación con el paciente sobre DAM, y autoconfianza en su manejo. Además, los profesionales consideraron la formación en manejo del DAM de gran valor para detectar necesidades y abrir conversaciones necesarias para los pacientes<sup>[17]</sup>.

El mismo equipo, recientemente han propuesto un abordaje clínico para el manejo y respuesta adecuada del DAM<sup>[19]</sup>. Convencidos de la preocupación existente entre los profesionales de cuidados paliativos sobre el manejo adecuado del DAM desde el punto de vista clínico, realizaron un estudio de entrevistas cualitativas con pacientes de cuidados paliativos y una técnica Delphi para consensuar cómo debía ser dicho abordaje. Uno de los aspectos que alcanzó el acuerdo en la segunda ronda del Delphi fue la importancia de abordar o atender el deseo de morir de forma proactiva por parte de los pro-

fesionales de cuidados paliativos, considerando que la conversación es beneficiosa. Los pacientes que participaron en el estudio a través de entrevistas cualitativas también consideraron que hablar sobre el posible DAM era beneficioso al abrir una conversación para hablar de los aspectos de la esfera emocional, aunque finalmente el paciente no presentara DAM<sup>[19]</sup>. Futuros trabajos de este equipo investigador van en la línea de cómo responder.

En un intento de conocer cómo responder al DAM en pacientes con enfermedad avanzada, decidimos llevar a cabo una revisión de la literatura sobre posibles protocolos, guías y recomendaciones clínicas sobre cómo responder [20]. Se extrajeron las distintas recomendaciones con una matriz de datos que sirvió para analizar y categorizar la información. Se incluyeron las recomendaciones publicadas en una guía clínica, un capítulo de libro, cinco artículos científicos y una página web. Las categorías obtenidas fueron: el contexto legal, el contexto de la comunicación con el paciente, temas a informar, aspectos a consensuar, habilidades de comunicación del profesional y responsabilidades del profesional<sup>[20]</sup>. En el apartado manejo propondremos algunas ideas preliminares, fruto de este trabajo.

Como conclusiones podemos deducir que:

- El DAM es un fenómeno complejo, de origen multifactorial y reactivo al sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado
- El DAM se relaciona con diferentes factores de origen físico, emocional, espiritual y social presentes o anticipados
- El DAM se puede evaluar y cuantificar
- Se requieren instrumentos de evaluación del DAM que se puedan incorporar fácilmente en la práctica clínica
- Que los pacientes consideran importante la evaluación del DAM

- Que la evaluación del DAM, con el instrumento adecuado, no es molesta e incluso es considerada beneficioso para los pacientes, incluidos los que no presentan DAM
- Evaluar el DAM es una oportunidad para comprenderlo, detectar sufrimiento muchas veces oculto no detectado, y un medio para aliviar dicho sufrimiento
- Para ello se requieren instrumentos adecuados, profesionales clínicos formados en la evaluación del DAM, así como en los factores relacionados,
- Parece necesario conocer el mejor momento para realizar la evaluación del DAM en esta población, y saber cómo responder y trazar planes terapéuticos individualizados.
- Es importante formar a los profesionales en cómo abordar y manejar el DAM

Como se ha comentado, la evaluación del DAM en pacientes con cáncer avanzado de forma sistematizada y proactiva, es un medio para descubrir sufrimiento subyacente oculto que el paciente no lo había manifestado. Se requiere además evaluar los posibles factores relacionados, como sintomatología física (deterioro físico, malestar físico, fragilidad, dolor, fatiga, náuseas, xerostomía, disnea, etc.), síntomas psico-emocionales (depresión, ansiedad, malestar, desesperanza, miedo, pérdida de control, percepción de pérdida de dignidad, pérdida de autonomía, etc.), aspectos espirituales y/o existenciales (pérdida de sentido de la vida, pérdida de propósito, pérdida de control, percepción de no ser útil, etc.), y soporte social (falta de soporte social, percepción de ser una carga, etc.). Conocer los aspectos relacionados será clave para diseñar un plan terapéutico adecuado para su manejo.

La detección de una persona con sentimientos de DAM nos confronta con un reto. En primer lugar, la de comprender a la persona, y no abandonarle y tratar de ayudarla de la mejor manera

posible. Como se ha expuesto previamente, es necesario descartar cualquier trastorno psiquiátrico, que tan frecuentemente ocurren en esta etapa, de manera proactiva y lo antes posible.

Asimismo, es fundamental tratar de entender el significado que este sentimiento tiene para esa persona en ese momento, qué subyace detrás de este complejo fenómeno y mirar más de cerca la experiencia de estos pacientes.

A continuación, asumiendo que siempre hay sufrimiento, es necesario explorar, con el paciente, cuáles son las áreas de sufrimiento que tienen el papel más importante. Es decir, en cualquier caso, antes de interpretar el DAM como una expresión deliberada de autonomía personal, deben explorarse las áreas de sufrimiento físico presentes o anticipados, y psico-emocional e incluso existencial, es decir, todas las posibles razones de su DAM.

Todas ellas pueden ser abordadas por el equipo de paliativos y psicólogos, eventualmente con las ayudas necesarias de otros especialistas, sin olvidar el relevante papel de la familia.

Ocasionalmente, un voluntariado bien formado es también de gran ayuda.

De lo contrario, respetar el deseo autónomo del paciente podría ir en detrimento de brindar una buena atención y determinar el bien del paciente en todos aquellos casos en los que exista una condición tratable. No hacerlo significaría que corremos el grave riesgo, tanto como profesionales de la salud como individuos, de abandonar a un prójimo a un destino en el que el sufrimiento está presente

La detección de una persona con deseo de adelantar la muerte nos confronta con un reto: el de comprender a la persona y no abandonarla, tratando de ayudarla de de la mejor manera posible

Referencias

1. Monforte-Royo C, Villavicencio Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. *The wish to hasten death: A review of clinical studies*. *Psychooncology*. 2011; 20: 795–804. doi:10.1002/pon.1839
2. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. *An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors*. *PLoS one*. 2016;11(1): e0146184. doi: 10.1371/journal.pone.0146184
3. Monforte-Royo C, Villavicencio Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani V, Balaguer A. *What lies behind the wish to hasten death? A Systematic review and meta-ethnography from the perspective of the patients*. *PLoS one*. 2012;7(5):e37117. doi: 10.1371/journal.pone.0037117
4. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C. *Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography*. *BMJ Open*. 2017;7(9): e016659. doi: 10.1136/bmjopen-2017-016659
5. 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. doi: 10.1176/ajp.152.8.1185.
6. 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. doi: 10.1002/1097-0142(20000615)88:12<2868::aid-cnrc30>3.0.co;2-k.
7. 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. doi: 10.1017/s0033291702006827
8. Villavicencio Chávez C, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Porta Sales J, Maier M, Balaguer A. *Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients*. *Psychooncology*. 2014; 23(10):1125-32. doi: 10.1002/pon.3536
9. 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. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.10.037.
10. Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. *Meaning in life as a mediator between physical impairment and the wish to hasten death in patients with advanced cancer*. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 54(6):826-34

11. Monforte-Royo C, Crespo I, Rodríguez A, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. *The role of perceived dignity, depression, functional impairment and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model.* Psychooncology. 2018; 27(12):2840-6

12. Bellido-Pérez M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Porta-Sales J, Balaguer A. *Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: a systematic review of measurement instruments.* Palliat Med. 2017; 31(6):510-25.

13. 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):349-353. doi: 10.1037/pas0000343.

14. Monforte-Royo C, González-de Paz L, Tomás-Sábado J, Rosenfeld B, Strupp J, Voltz R, Balaguer A. *Short form of the Spanish schedule attitudes toward hastened death in palliative care cancer population.* Qual Life Res. 2017; 26(1):235-9.

15. Porta-Sales J, Crespo I, Monforte-Royo C, Martí M, Abenia-Chavarría S, Balaguer A. *The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients. A cross-sectional study.* Palliat Med. 2019 Jan 28;269216318824526. doi: 10.1177/0269216318824526.

16. Crespo I, Monforte-Royo C, Balaguer A, Crespo I, Monforte-Royo C, Balaguer A, Pergolizzi D, Cruz-Sequeiro C, Luque-Blanco A, Porta-Sales J. *Screening for the Wish to Hasten Death in the First Palliative Care Encounter: A proof-of-concept study.* J Palliat Med. 2020; doi: 10.1089/jpm.2020.0276

17. Frerich G, Romotzky V, Galushko M, Hamacher S, Perrar KM, Doll A, et al. *Communication about the desire to die: Development and evaluation of a first needs-oriented training concept - A pilot study.* Palliat Support Care. 2020 Oct;18(5):528-536. doi: 10.1017/S1478951520000097.

18. Kreimeike K, Galushko M, Frerich G, Romotzky V, Hamacher S, Rodin G, et al. *The DESire to DIE in Palliative care: Optimization of Management (DEDI-POM) - a study protocol.* BMC Palliat Care. 2018 Feb 20;17(1):30. doi: 10.1186/s12904-018-0279-3.

19. Kreimeike K, Frerich G, Romotzky V, Boström K, Dojan T, Galushko M, Shah-Hosseini K, Jünger S, Rodin G, Pfaff H, Perrar KM, Voltz R. *The desire to die in palliative care: a sequential mixed methods study to develop a semi-structured clinical approach.* BMC Palliat Care. 2020 Apr 16;19(1):49. doi: 10.1186/s12904-020-00548-7.

20. Guerrero-Torrelles M, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J. *Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: Síntesis de recomendaciones y guías clínicas.* Medicina Paliativa. 2018; 25(3):119-212

