



REVISIONES

Calidad de la muerte percibida por los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos

The Quality of Death Perceived by Caregivers of Patients in Palliative Care

Daniel Gutiérrez Sánchez¹

Inmaculada López-Leiva¹

Antonio I. Cuesta-Vargas²

¹ Doctor/a por la Universidad de Málaga. Profesor/a del Departamento de Enfermería y Podología de la Universidad de Málaga. Miembro del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga. España. danielgunie@hotmail.com

² Doctor por la Universidad de Málaga. Profesor del Departamento de Fisioterapia, Universidad de Málaga. Investigador responsable del grupo Clinimetría en Fisioterapia. Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA). España.

<https://doi.org/10.6018/eglobal.412211>

Recibido: 29/01/2020

Aceptado: 22/03/2020

RESUMEN:

Objetivo: Determinar la calidad de la muerte y del proceso del morir en población oncológica avanzada, y analizar su asociación con el sufrimiento y la calidad de la atención al final de la vida.

Método: Estudio descriptivo, correlacional, de corte transversal en el que participaron los cuidadores principales de los pacientes oncológicos fallecidos en cuidados paliativos. Para la evaluación de la calidad de la muerte y del proceso del morir se utilizó la versión española del Quality of Dying and Death Questionnaire. El sufrimiento fue evaluado con el Mini-Suffering State Examination y la calidad de la atención al final de la vida con la Palliative care Outcome Scale.

Resultados: 74 cuidadores familiares de pacientes paliativos fallecidos participaron en este estudio. La puntuación media de la versión española del Quality of Dying and Death Questionnaire fue de 65,58 (\pm 20,98). Se encontró una correlación negativa entre la calidad de la muerte y el sufrimiento ($r=-0,63$) y positiva entre la calidad de la muerte y la calidad de la atención al final de la vida ($r=0,62$).

Conclusión: La calidad de la muerte de los enfermos oncológicos avanzados en cuidados paliativos se relaciona positivamente con el sufrimiento y la calidad de la atención al final de la vida y del proceso del morir de los pacientes oncológicos avanzados.

Palabras clave: Calidad de la muerte; Medida de resultados; Cuidados paliativos; Enfermería; Cuidados al final de la vida.

ABSTRACT:

Objective: To determine the quality of dying and death in an advanced oncology population, and to analyze the association with the suffering and the quality of attention at the end of life.

Methods: A cross-sectional, descriptive, correlational design was used. For the evaluation of the quality of dying and death, the Spanish version of the Quality of Dying and Death Questionnaire was used.

Suffering was assessed with the Mini-Suffering State Examination and the quality of end-of-life care was evaluated with the Palliative care Outcome Scale.

Results: 74 relatives of deceased patients were included in this study. The mean total score of the Spanish version of the Quality of Dying and Death Questionnaire was 64.58 (\pm 20.98). A negative correlation between the quality of dying and death and the suffering was found ($r = -0.63$), and a positive correlation between the quality of dying and death and the quality of the attention at the end of life was found ($r = 0.62$).

Conclusion: Quality of dying and death in advanced cancer population is positively related to the quality of of the attention at the end of life and negatively related to suffering. Palliative care can contribute to achieving a satisfactory quality of dying and death of advanced cancer patients.

Keywords: Quality of dying and death; Outcome measure; Palliative care; Nursing; End of life care.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es un problema cuya incidencia y prevalencia han aumentado en los últimos años, y continúa siendo la segunda causa de muerte en España^(1,2). En este sentido la atención paliativa del paciente oncológico avanzado adquiere una especial relevancia⁽³⁾. La prevención y el alivio del sufrimiento en cuidados paliativos (CP) resulta imprescindible para alcanzar el bienestar y una adecuada calidad de la muerte de los pacientes que se enfrentan con enfermedades que amenazan la vida^(4,5). Por tanto, la calidad de la muerte y del proceso del morir (CMPM) está considerada actualmente como un objetivo a alcanzar durante la asistencia sanitaria al final de la vida⁽⁶⁻⁸⁾. En este contexto, el desarrollo y uso de indicadores, como la CMPM, que optimicen la experiencia de la muerte es de particular relevancia^(9,10). La evaluación de la CMPM es subjetiva por definición, y está influenciada por varios factores, como los factores socioculturales, o la etapa y el tipo de enfermedad. Además, existen otros factores, como el lugar donde el paciente es atendido al final de la vida, el sufrimiento experimentado por el paciente y su familia, así como la calidad de la atención recibida que también juegan un papel importante en la CMPM⁽¹¹⁻¹⁶⁾. Debido a la dificultad para evaluar las experiencias del paciente sobre su propio proceso de muerte cuando éste está aún vivo, las evaluaciones realizadas por los cuidadores informales y por los profesionales de la salud que lo cuidaron durante sus últimos días de vida pueden usarse como medidas indirectas de la CMPM del paciente (proxy)⁽¹⁷⁾. En este sentido, existe poca evidencia disponible sobre la medición de la CMPM en la cultura española desde el punto de vista de los cuidadores informales.

Los objetivos de este estudio fueron: (1) determinar la CMPM de los pacientes oncológicos avanzados en CP, (2) explorar la asociación entre CMPM y sufrimiento, y (3) explorar la asociación entre CMPM y la calidad de la atención al final de la vida.

MÉTODO

Participantes y procedimiento

Estudio multicéntrico, descriptivo, correlacional, en el que participaron los cuidadores principales de los pacientes oncológicos fallecidos en cuidados paliativos. Los cuidadores informales fueron reclutados en dos centros: la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Regional Universitario de Málaga y la Fundación Cudeca, centro de cuidados paliativos en la provincia de Málaga, como parte de un estudio más en el que realizamos la adaptación transcultural y validación de un instrumento de medida de la calidad de la muerte y del proceso de morir⁽¹⁸⁾. Se recogieron datos

sobre los cuidadores informales y sobre los pacientes que ya habían fallecido. Los criterios de inclusión fueron: cuidador informal adulto de habla hispana que atendió a un paciente adulto durante sus últimos días de vida; consentimiento informado por escrito; cuidador de paciente oncológico ya fallecido y atendido por el programa de CP de los centros participantes.

El criterio de exclusión utilizado fue: deterioro cognitivo. Los datos fueron recogidos entre Enero y Noviembre de 2016.

Los participantes que cumplían con los criterios de inclusión fueron seleccionados después de revisar las historias médicas de los pacientes fallecidos. De uno a seis meses después de la muerte de los pacientes, se envió una carta a los familiares del fallecido expresando las condolencias, y después se les contactó por teléfono para indagar sobre su disponibilidad para participar en el estudio. Quienes quisieron participar fueron informados sobre el procedimiento, la protección de datos personales y la necesidad de firmar un consentimiento informado para poder participar. Después de dar su consentimiento por escrito, recibieron los cuestionarios para responder por correo. Todos estos documentos fueron enviados a los centros participantes una vez que se cumplimentaron.

Instrumentos

Versión española del Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD-ESP-26)

El QODD es uno de los cuestionarios más utilizados para medir la CPM y con mejores propiedades psicométricas⁽¹⁷⁾. El cuestionario ha sido adaptado a diferentes culturas, como la cultura alemana, la latinoamericana y la española⁽¹⁸⁻²⁰⁾. En el presente estudio se utilizó la versión española del QODD de 26 ítems (QODD-ESP-26), el cual ha demostrado ser un cuestionario válido y fiable en la medida de la CPM en la población española⁽¹⁸⁾.

La versión española de este cuestionario consta de 26 ítems que, una vez fallecido el paciente, pueden ser cumplimentados por los cuidadores informales que cuidaron del paciente durante sus últimos días⁽¹⁸⁾. Los ítems se refieren a la CPM en los últimos siete días de la vida del paciente (en el caso de pacientes que estuvieron conscientes durante este período) o el último mes (para pacientes que estuvieron inconscientes durante los últimos siete días)⁽²¹⁾. En su versión original, este instrumento está formado por seis dimensiones: síntomas y cuidado personal; preparación para la muerte; preocupaciones familiares; preferencias de tratamiento; preocupaciones de la persona; y momento de la muerte⁽²²⁾. La respuesta para cada ítem del QODD-ESP 26 consta de dos partes. En la primera parte, el participante estima la frecuencia (de 0 = ninguna, a 5 = siempre) o la existencia (sí o no) de un determinado aspecto en el paciente y, en la segunda parte, el participante califica este aspecto de la experiencia de muerte del paciente con una escala numérica de 1 a 10. La puntuación de la segunda parte de cada ítem debe ser sumada, luego dividida por el número de ítems respondidos, dividida por 10, y multiplicada por 100, para finalmente obtener la puntuación total⁽¹⁹⁾. La puntuación total oscila entre un mínimo de cero y un máximo de 100, indicando las puntuaciones elevadas una mejor CPM⁽¹⁸⁾. Esta puntuación se divide en tres categorías de CPM: “terrible a escasa” (0-29), “razonable” (30-69), y “buena a casi perfecta” (70-100).

Mini-Suffering State Examination (MSSE)

El MSSE es un instrumento válido y fiable que ha sido diseñado para la evaluación del sufrimiento⁽²³⁾. Este cuestionario evalúa la presencia de intranquilidad, gritos, dolor, úlceras por presión, desnutrición, trastornos de la alimentación, realización de procedimientos invasivos, inestabilidad de la condición médica general y el sufrimiento del paciente de acuerdo con la opinión médica y familiar. Estos 10 ítems se pueden calificar como 0 (no) ó 1 (sí). Se puede obtener una puntuación total sumando la puntuación de cada ítem, con una puntuación máxima de 10 puntos (alto nivel de sufrimiento)⁽²³⁾. Aunque el MSSE se desarrolló y validó en pacientes con demencia avanzada, ha sido utilizado para evaluar el sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado⁽²⁴⁾. Esta herramienta de evaluación del sufrimiento ha sido traducida al español⁽²⁵⁾.

Palliative Outcome Scale (POS)

El POS es un cuestionario que incorpora diez preguntas sobre las dimensiones física, psicológica y espiritual de los CP⁽²⁶⁾. Cada uno de estos 10 ítems se puntúa con una escala Likert de cinco puntos⁽²⁶⁾. Estos ítems se pueden considerar por separado y también se pueden sumar para obtener una puntuación total que oscila desde 0 a 40, donde 0 representa la mejor atención posible y 40 la peor⁽²⁷⁾. El POS también incluye dos preguntas abiertas sobre las principales preocupaciones de los pacientes. Este cuestionario puede usarse para evaluar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, así como la calidad de la atención y de los cuidados al final de la vida. Este instrumento se ha traducido a varios idiomas, incluido el español⁽²⁷⁾.

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo para calcular las variables demográficas y clínicas. Para describir la puntuación de los ítems del cuestionario de CPM se utilizaron porcentajes. Se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para determinar la distribución de la muestra. Para explorar la relación de la CPM con el sufrimiento y con la calidad de la atención al final de la vida se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson. Se tomó el valor de $p < 0,05$ como estadísticamente significativo. Para realizar el análisis estadístico se utilizó el programa estadístico SPSS versión 20.

Consideraciones éticas

Este estudio ha sido aprobado por los Comités de Ética Provincial de Málaga y del Área de la Costa del Sol de Málaga. Los estándares de buena práctica clínica y los principios éticos establecidos para la investigación en seres humanos, de acuerdo con la Declaración de Helsinki y sus revisiones posteriores, se mantuvieron en todo momento.

Los datos clínicos se separaron de los datos de identificación personal y las bases de datos se cifraron y almacenaron en dispositivos específicamente reservadas para este proyecto. Previa participación en el estudio, los cuidadores recibieron información sobre el contenido y el alcance del estudio y dieron su consentimiento por escrito.

RESULTADOS

Características sociodemográficas y clínicas de la muestra

Se identificaron un total de 179 cuidadores informales después de la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión. La información de contacto no fue válida en diez de los casos. Se cumplimentaron un total de 88 encuestas y se eliminaron 14 casos debido al alto porcentaje de ítems no respondidos (más del 25%). 74 cuidadores participaron en el presente estudio. La mayoría de los participantes eran hijas (n=31), hijos (n=11) y cónyuges (n=11) que visitaron al paciente una media de 6,39 días ($\pm 0,75$) durante los últimos siete días de la vida del paciente (Tabla 1). La edad media de los fallecidos que fueron atendidos fue de 72,41 ($\pm 12,56$), 41 de los cuales eran mujeres. Todos los fallecidos tenían un diagnóstico de cáncer (Tabla 2). La puntuación total media del QODD-ESP-26 fue de 65,58 ($\pm 20,98$). La puntuación por categorías de CPM se describe en la Tabla 3.

Tabla 1. Datos demográficos de los cuidadores informales (N=74)

Características	Frecuencia
Edad (media, DE)	52,21 ($\pm 11,79$)
Género	
Hombre	20
Mujer	54
Etnia	
Caucásica	74
Relación con el paciente	
Esposa	11
Hijo	11
Hija	31
Hermana	4
Otros	17
Días que visitó al paciente durante sus últimos siete días, (media, DE)	6,39 ($\pm 0,75$)
Número de días transcurridos entre la muerte y la cumplimentación del QODD-ESP-26, (media, DE)	174 (± 56)

Fuente: Datos de la investigación
Las cantidades representan frecuencia (n) o media (DE)

Tabla 2. Datos demográficos y clínicos de los pacientes fallecidos (N=74)

Características	Frecuencia
Edad (media, DE)	72,41 ($\pm 12,46$)
Género	
Hombre	33
Mujer	41
Etnia	
Caucásico	72
Otros	2

Lugar de la muerte	
Domicilio	41
Fundación	8
Hospital	24
Otros	1
Diagnóstico principal	
Neoplasias malignas de:	
órganos digestivos	26
órganos respiratorios e intratorácicos	10
mama	10
ojo, cerebro y otras partes del sistema nervioso central	7
órganos genitales femeninos	6
tejido linfático, hematopoyético y relacionados	5
órganos genitales masculinos	4
tracto urinario	4
otros	2

Fuente: Datos de la investigación

Las cantidades representan frecuencia (n) o media (DE)

Asociación CMPM y sufrimiento

Tras explorar la asociación entre la CMPM y el sufrimiento, los resultados obtenidos indicaron que existía una relación negativa y estadísticamente significativa entre estas dos variables ($r=-0,63$, $p=0,000$), y por tanto la CMPM fue mayor en aquellos pacientes con un nivel de sufrimiento menor.

Asociación CMPM y la calidad de la atención al final de la vida

También se exploró la asociación entre la CMPM y la calidad de la atención al final de la vida. Los resultados indicaron que existía una relación positiva y estadísticamente significativa entre estas dos variables ($r=0,62$, $p=0,000$), y por tanto la CMPM fue mayor cuando la calidad de la atención fue elevada.

Tabla 3. Puntuación total y por categorías del QODD-ESP-26

Categorías y puntuación total CMPM	Frecuencia	Porcentaje
Terrible a escasa	5	6,8
Razonable	37	50
Buena a casi perfecta	32	43,2
Puntuación total (media, DE)	65,58	± 20,98

Fuente: Datos de la investigación

Las cantidades representan frecuencia (n) media (DE) o porcentaje (%)

DISCUSIÓN

Callahan identifica dos fines en el nuevo campo de la salud, considerados de igual categoría, prioridad e importancia: prevenir y curar las enfermedades, el objetivo tradicional de la medicina, y ayudar a las personas a morir en paz⁽²⁸⁾. En este contexto, no se trata solo de preservar la vida a cualquier precio sino de aliviar en lo posible el sufrimiento y tratar de conservar la vida que, a juicio del paciente, merezca ser vivida⁽²⁸⁾. En este sentido, los CP desempeñan un papel fundamental en el alivio del sufrimiento de pacientes y familias, proporcionando una atención y un abordaje multidimensional.

Este es el primer estudio que se realiza en España donde se analiza la CMPM y su relación con el sufrimiento y la calidad de la atención en población oncológica avanzada en CP. Existen factores, como el lugar donde se trata al paciente al final de la vida, que juegan un papel importante en la CMPM. En este contexto, la evidencia indica que niveles más elevados de calidad de vida en pacientes con cáncer se relacionan con la atención recibida en los servicios de CP y con el uso de menos tratamientos invasivos, como la quimioterapia^(11,12). Además, el morir en casa o en una unidad de CP se asocia con una evaluación más positiva de la CMPM, lo contrario ocurre cuando los pacientes mueren en unidades hospitalarias no especializadas^(13,14). En esta línea, los resultados de este estudio mostraron unos valores adecuados de CMPM de los pacientes atendidos en el programa de CP de los centros participantes ($65,58 \pm 20,98$), y además estos valores se relacionaron negativamente con el sufrimiento, y positivamente con la calidad de la atención al final de la vida. Estos resultados son comparables a los obtenidos en otros estudios ^(21,29).

Los valores de CMPM obtenidos en este estudio son más elevados que los de los pacientes en unidades de cuidados intensivos (60 ± 14) y ($61,8 \pm 23,8$) ⁽²²⁾. En comparación con otros estudios realizados en población con cáncer, nuestros resultados mostraron valores más elevados de CMPM que los obtenidos por Braun et al. ($57,2 \pm 15$) ⁽¹¹⁾. En este sentido, la atención paliativa se asocia con un mejor manejo de los síntomas y con una mayor calidad de la atención al final de la vida⁽¹¹⁾.

La CMPM es un constructo difícil de medir y definir. En este sentido, las evaluaciones realizadas por los familiares y allegados que cuidaron de los pacientes fallecidos durante sus últimos días de vida pueden usarse como una medida indirecta de la CMPM del paciente. En este estudio, se utilizó la información proporcionada por los cuidadores informales de los pacientes fallecidos para estimar la CMPM. Una evaluación posterior a la muerte de los pacientes con cáncer a través de un allegado que estuvo los últimos días a su lado nos permitirá identificar, evaluar y diseminar las intervenciones que mejoran la atención al final de la vida. Si queremos identificar estas intervenciones, debemos utilizar medidas de la CMPM válidas y fiables como el QODD-ESP-26. Esta es un área donde se sabe muy poco actualmente, y se necesita una mayor evidencia. En este estudio aportamos evidencia sobre la CMPM en instituciones de CP en población española.

Este estudio tiene varias limitaciones. Se trata de un estudio transversal que se realizó en un solo centro, y por tanto, los resultados no son directamente transferibles a otros centros. Puede ser que los cuidadores informales que estaban satisfechos con las condiciones, el tratamiento y la atención, estuvieran dispuestos a participar y dar retroalimentación positiva en agradecimiento al centro.

Los cuidadores pueden haber experimentado dificultades para determinar la CMPM de los pacientes que estaban inconscientes o eran incapaces de comunicarse en sus últimos días de vida, por tanto, la CMPM de estos pacientes puede que no esté representada en los hallazgos de este estudio.

La evaluación de la CMPM podría verse afectada por el tiempo transcurrido entre la muerte y el momento de la evaluación, siendo el momento óptimo para recopilar datos a través de los allegados del paciente fallecido un área importante en la investigación.

CONCLUSIONES

La CMPM de los enfermos oncológicos avanzados en CP se relaciona positivamente con la calidad de la atención al final de la vida y negativamente con el sufrimiento. La CMPM es un constructo difícil de medir y definir. En este sentido, las evaluaciones realizadas por los allegados que cuidaron del fallecido durante sus últimos días de vida pueden usarse como una medida indirecta de la CMPM del paciente. La atención paliativa contribuye a alcanzar niveles satisfactorios en la CMPM de los pacientes oncológicos avanzados.

REFERENCIAS

1. Instituto Nacional de Estadística (INE). Estadística de Defunciones 2016. [último acceso el 21/12/17]. Disponible en: http://www.ine.es/prensa/edcm_2016.pdf
2. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Mathers C, Parkin DM, Piñeros M, et al. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *Int J Cancer*. 2019 15;144(8):1941–53. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ijc.31937>
3. Bickel KE, McNiff K, Buss MK, Kamal A, Lupu D, Abernethy AP, et al. Defining High-Quality Palliative Care in Oncology Practice: An American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine Guidance Statement. *JOP*. 2016;12(9):e828–38. doi: <https://doi.org/10.1200/JOP.2016.010686>
4. Gutiérrez Sánchez D, Gómez García R, López-Medina IM, Cuesta-Vargas AI. Suffering measurement instruments in palliative care: protocol for a systematic psychometric review. *BMJ Open*. 2019 Apr 1;9(4):e027524. doi: [10.1136/bmjopen-2018-027524](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027524)
5. Munday D, Boyd K, Jeba J, Kimani K, Moine S, Grant L, et al. Defining primary palliative care for universal health coverage. 2019 Aug 24;394(10199):621–2. doi: [10.1016/S0140-6736\(19\)31830-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31830-6)
6. Kastbom L, Milberg A, Karlsson M. A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Support Care Cancer*. 2017;25(3):933–9. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>
7. Fulton JJ, LeBlanc TW, Cutson TM, Porter Starr KN, Kamal A, Ramos K, et al. Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *Palliat Med*. 2018 Nov 29;269216318812633. doi: [10.1177/0269216318812633](https://doi.org/10.1177/0269216318812633)
8. Tenzek KE, Depner R. Still Searching: A Meta-Synthesis of a Good Death from the Bereaved Family Member Perspective. *Behav Sci (Basel)*. 2017;7(2). doi: <https://doi.org/10.3390/bs7020025>
9. Lin Goh SS. Singapore Takes Six Steps Forward in 'The Quality of Death Index' Rankings. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2018;5(1):21–5. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5763434/>

10. Virdun C, Lockett T, Lorenz KA, Phillips J. National quality indicators and policies from 15 countries leading in adult end-of-life care: a systematic environmental scan. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2018 Jun 1;8(2):145–54. Disponible en: <https://spcare.bmj.com/content/8/2/145>
11. Braun M, Hasson-Ohayon I, Hales S, Zimmermann C, Rydall A, Peretz T, et al. Quality of dying and death with cancer in Israel. *Support Care Cancer*. 2014;22(7):1973-80. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2163-x>
12. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*. 2012;30(4):394-400. Disponible en: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2011.35.7996>
13. Shih C-Y, Hu W-Y, Cheng S-Y, Yao C-A, Chen C-Y, Lin Y-C, et al. Patient Preferences versus Family Physicians' Perceptions Regarding the Place of End-of-Life Care and Death: A Nationwide Study in Taiwan. *J Palliat Med*. 2015;18(7):625-30. doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0386>
14. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol*. 2010;28(29):4457-64. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2988637/>
15. Weerakkody I, Hales S, Fernandes S, Emmerson D, O'Neill W, Zimmermann C, et al. The Quality of Dying and Death in a Residential Hospice. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(4):567–74. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.004>
16. Wentlandt K, Seccareccia D, Kevork N, Workentin K, Blacker S, Grossman D, et al. Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(2):184–92. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.006>
17. Gutiérrez Sánchez D, Pérez Cruzado D, Cuesta-Vargas AI. The quality of dying and death measurement instruments: A systematic psychometric review. *J Adv Nurs*. 2018 Apr 19. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.13687>
18. Gutiérrez Sánchez D, Cuesta-Vargas AI. Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Quality of Dying and Death Questionnaire for the Spanish population. *Eur J Oncol Nurs*. 2018;33:8-13. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.01.003>
19. Heckel M, Bussmann S, Stiel S, Weber M, Ostgathe C. Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Informal Caregivers (QODD-D-Ang). *J Pain Symptom Manage*. 2015;50(3):402-13. doi: [10.1016/j.jpainsymman.2015.03.020](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.03.020)
20. Pérez-Cruz PE, Padilla Pérez O, Bonati P, Thomsen Parisi O, Tupper Satt L, Gonzalez Otaiza M, et al. Validation of the Spanish Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD-ESP) in a Home-Based Cancer Palliative Care Program and Development of the QODD-ESP-12. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(6):1042-1049.e3. Disponible en: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30092-1/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(17)30092-1/fulltext)
21. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(1):17-31. Disponible en: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(02\)00419-0/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(02)00419-0/fulltext)
22. Mularski RA, Heine CE, Osborne ML, Ganzini L, Curtis JR. Quality of dying in the ICU: ratings by family members. *Chest*. 2005;128(1):280-7. doi: <https://doi.org/10.1378/chest.128.1.280>

23. Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A. Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. Arch Gerontol Geriatr. 2004;38(2):123-30. doi: [10.1016/j.archger.2003.08.007](https://doi.org/10.1016/j.archger.2003.08.007)
24. Adunsky A, Zvi Aminoff B, Arad M, Bercovitch M. Mini-Suffering State Examination: suffering and survival of end-of-life cancer patients in a hospice setting. Am J Hosp Palliat Care. 2007;24(6):493-8. doi: [10.1177/1049909107307374](https://doi.org/10.1177/1049909107307374)
25. Costa Requena G, Espinosa Val MC, Cristófol Allue R. [Suffering assessment in the advanced dementia]. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2013;48(3):118-21. doi: [10.1016/j.regg.2012.09.003](https://doi.org/10.1016/j.regg.2012.09.003)
26. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Qual Health Care. 1999;8(4):219-27. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2483665/pdf/v008p00219.pdf>
27. Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J, Grupo Catalán de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. [Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale]. Med Clin (Barc). 2004;123(11):406-12. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-traduccion-adaptacion-validacion-palliative-care-13066575>
28. Callahan D. Death and the research imperative. N Engl J Med. 2000;342(9):654-6. doi: <https://doi.org/10.1056/NEJM200003023420910>
29. Cagle JG, Munn JC, Hong S, Clifford M, Zimmerman S. Validation of the Quality of Dying-Hospice Scale. J Pain Symptom Manage. 2015;49(2):265-76. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.06.009>

ISSN 1695-6141

© COPYRIGHT Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia