

Título: Validación de la Escala de Malestar asociado al Morir y la Muerte (DADDS-Sp) en población con cáncer avanzado en Chile

Autores:

Loreto Fernández-González^{1,2,3*}, Moisés Russo Namías^{1,4}, Rodrigo Lagos¹, Paulina Bravo^{5,6,7}, Alexis Troncoso^{1,8}, Claudia Acevedo Echeverría⁹

1: Instituto Oncológico Fundación Arturo López Pérez, José Manuel Infante 805, Santiago, Chile.

2: Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, 155 College St, Toronto, Ontario, Canadá.

3: Global Institute of Psychosocial, Palliative and End of Life Care, 700 Bay Street, Suite 2303, Toronto, Ontario, Canadá

4: Facultad de Medicina, Universidad Diego Portales, Av. Manuel Rodríguez Sur 415, Santiago, Chile.

5: Departamento de Salud de la Mujer, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

6: School of Social Sciences, Cardiff University, Cardiff. Reino Unido

7: Investigadora Adjunta Centro Núcleo Milenio Autoridad y Asimetrías de Poder

8: Departamento de Tecnología Médica, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Avenida Independencia 1027, Independencia, Santiago, Chile.

9: Instituto Nacional del Cáncer, Avenida Profesor Zañartu 1010, Independencia, Santiago, Chile.

*** Autora de correspondencia: loreto.fernandez@falp.org**

LFG: ORCID: 0000-0001-5026-6438

MRN: ORCID: 0000-0003-0944-5244

RL: ORCID:0000-0002-5806-6227

PB: ORCID: 0000-0001-7378-6487

AT: ORCID: 0000-0003-1970-3788

CAE: ORCID: 0000-0001-7363-1362

Resumen

Introducción: Desarrollar instrumentos para tamizar aspectos relevantes de la enfermedad avanzada es clave para identificar necesidades paliativas y evaluar la efectividad de intervenciones en esta población. El objetivo de este trabajo es validar la escala Death and Dying Distress Scale al español (DADDS-Sp) para tamizaje de ansiedad de muerte y evaluar sus propiedades psicométricas para personas con cáncer avanzado.

Métodos: El DADDS es un cuestionario autoaplicado de 15 ítems que evalúa pensamientos y sentimientos relacionados a la muerte y proceso de morir. Se realizó un estudio de validación psicométrica, descriptivo, transversal, en dos centros de cáncer de Santiago de Chile. Se incluyeron pacientes mayores de 18 años con enfermedad oncológica incurable y/o metastásica, con manejo fluido del idioma español y pronóstico de vida superior a tres meses. Se analizó la fiabilidad mediante alfa de Cronbach, y se realizó análisis factorial confirmatorio siguiendo el modelo de la escala original.

Resultados: 74 pacientes participaron del estudio. La mediana de edad fue de 63 años. De la muestra, un 59% se identificaron como mujeres. En promedio, los participantes reportaron baja ansiedad de muerte (media= 21, sd=18). Las mujeres presentan mayor ansiedad de muerte. El análisis de fiabilidad arrojó un valor de $\alpha = 0.93$ (IC= 0.91 - 0.95). El análisis factorial con una estructura de un factor arrojó CFI = 0.972, RMSEA = 0.092, SRMR = 0.085 y TLI = 0.968. Por su parte el modelo con una estructura de dos factores arrojó CFI = 0.989, RMSEA = 0.059, SRMR = 0.075 y TLI = 0.987, sugiriendo que el modelo de dos factores tiene un mejor ajuste con los datos estudiados.

Conclusiones: El DADDS-Sp es psicométricamente válido para ser usado en población hispanoparlante, presentando alta fiabilidad y consistencia interna. Los pacientes chilenos reportaron en su mayoría baja ansiedad de muerte, aunque cerca de un 10% presenta ansiedad severa, por lo que su identificación para manejo clínico adecuado es fundamental.

Keywords (MeSH): Palliative care, anxiety, surveys and questionnaires, Chile

Fuente de financiamiento: la realización de este artículo contó con el apoyo financiero del Fondo Nacional de Investigación y Desarrollo en Salud (FONIS), N° SA18I0058. FONIS no tuvo influencia en el diseño, recolección o análisis de los datos, ni en la preparación o aprobación del presente manuscrito.

Introducción

El abordaje óptimo de las personas con cáncer avanzado requiere un manejo integral de las necesidades físicas, psicosociales, espirituales y prácticas de los pacientes y sus seres queridos, a través de cuidados paliativos [1]. Sin embargo, en la medida que el desarrollo de la oncología se ha centrado en la remisión y extensión de sobrevida de quienes padecen cáncer, los cuidados paliativos han tenido históricamente dificultades para situarse en la agenda global. Entre las barreras para su fortalecimiento se encuentran la conceptualización antropológica de la muerte y el sufrimiento humano [2], la priorización de recursos en la cura de la enfermedad, y la dificultad para cuantificar y generar indicadores estandarizados de su implementación, que no pueden traducirse en términos de sobrevida [3]. Por ello, el desarrollo de indicadores e instrumentos para tamizar y medir aspectos relevantes específicos de la enfermedad avanzada es clave para identificar necesidades paliativas y evaluar la efectividad de intervenciones en esta población.

Las personas que poseen un diagnóstico de una enfermedad con pronóstico de vida limitado se ven enfrentados a la carga física de la enfermedad y a los cuestionamientos existenciales en torno a su propia mortalidad, lo cual puede gatillar respuestas emocionales intensas y displacenteras. Estas reacciones sumadas a los síntomas físicos y deterioro propios de la enfermedad avanzada, pueden desembocar en un estado de sufrimiento significativo, pérdida de sentido de vida y deseo de acelerar la muerte [4]. Para prevenir y aliviar el sufrimiento de modo oportuno la evaluación psicosocial del paciente y su red de apoyo debe constituir parte del estándar de cuidado de los cuidados paliativos y por lo tanto implementarse de modo regular y de la forma más precoz posible, apenas el paciente es ingresado formalmente a una unidad de cuidados paliativos o su condición de salud amerita una evaluación de este tipo [5, 6, 7].

En este contexto, el explorar los temores y pensamientos relativos al morir y la muerte debe ser un elemento central en la valoración del paciente con necesidades paliativas [8]. Sin embargo, y de forma llamativa, la ansiedad de muerte ha sido raramente utilizada como outcome en estudios que evalúan la efectividad de intervenciones en cuidados paliativos. Más aún, pocos instrumentos han sido específicamente desarrollados y validados en poblaciones con enfermedad avanzada y pronóstico de vida reducido [9]. La proporción de pacientes con cáncer avanzado presentando ansiedad relativa a la propia muerte puede llegar al 80% [10], pudiendo ser más común que la depresión en esta población de pacientes. La ansiedad relativa a la propia muerte es un fenómeno multidimensional, que incluye el miedo y fantasías sobre el proceso de morir y preocupaciones relacionadas a la muerte, como la pérdida de tiempo, pérdida de oportunidades y el impacto de la propia muerte en los seres queridos [11]. Con el fin de evaluar la ansiedad de muerte en esta población, se desarrolló en Canadá la escala Death and Dying Distress Scale (DADDS) [9]. Este cuestionario identifica el nivel de malestar producido por las preocupaciones y desafíos surgidos en la etapa final de la vida, los cuales pueden afectar la habilidad de vivir la vida con pleno sentido y sobre los que es posible ofrecer apoyo oportuno para las personas con necesidades de cuidados paliativos.

El contar con evidencia local sobre el estado psicosocial de los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada, es clave para evaluar las mejores formas de intervención disponibles basadas en evidencia. Para lograr esto se necesitan herramientas válidas, fácilmente aplicables, y cuya información puede traducirse de forma concreta en alivio de las necesidades identificadas. En Chile no existen instrumentos validados que permitan medir de manera rigurosa estas dimensiones del final de la vida. El objetivo de este trabajo es validar la escala DADDS al español (DADDS-Sp) y evaluar sus propiedades psicométricas para personas en etapa avanzada de enfermedad oncológica.

Métodos

Estudio de validación psicométrica, descriptivo, transversal, realizado en dos centros de cáncer de Santiago de Chile, uno público y uno privado. El estudio fue aprobado por un comité de ética acreditado según la normativa vigente. Los pacientes elegibles para participar fueron aquellos diagnosticados con enfermedad oncológica en etapa avanzada (incurable y/o metastásica), recibiendo tratamiento con intención paliativa. Se incluyeron pacientes mayores de 18 años, con manejo fluido del idioma español y con pronóstico superior a tres meses. Pacientes con deterioro cognitivo o compromiso de conciencia, cursando dolor no controlado, hospitalizados o sin conocimiento del estadio de su enfermedad oncológica fueron excluidos. Los pacientes fueron invitados a participar por un profesional del equipo tratante, quien luego de explicar los objetivos del estudio, procedió a poner en contacto al paciente con un miembro del equipo de investigación. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado y completaron individualmente el DADDS-Sp.

DADDS-Sp: La escala DADDS es un cuestionario autoaplicado de 15 ítems que evalúa los pensamientos y sentimientos relacionados a la vida, muerte y proceso de morir que han estado presentes durante las últimas dos semanas [9]. La escala está dividida en dos secciones que representan dos dimensiones. La primera, llamada “Finitud” incluye 10 preguntas sobre el malestar experimentado. La segunda dimensión (“Morir”) incluye cinco preguntas sobre el malestar experimentado en relación con la idea de la propia muerte y el proceso de morir. Cada ítem debe ser puntuado de 0 a 5 en escala de severidad (0 = no hay malestar; 1= muy poco malestar; 2 = malestar leve; 3 = malestar moderado; 4 = malestar severo; 5 = malestar extremo). El puntaje total de la escala va desde 0 a 75 puntos. Al final se obtiene un puntaje que gradúa el malestar como leve (0 a 25 puntos), moderado (26 a 50 puntos) o severo (51 a 75 puntos). El DADDS ha sido validado y analizado en sus propiedades psicométricas y ha sido traducido a distintos idiomas desde el inglés original [12].

Fases de validación: Siguiendo metodologías establecidas [13,14] se realizó primero la adaptación lingüística y cultural del DADDS en inglés, la que fue traducida y retrotraducida al español por traductores y especialistas en el tema, generando versiones paralelas que luego se compararon hasta consensuar una versión local. Esta versión fue validada lingüísticamente a través de un pilotaje con tres profesionales de la salud, quienes sugirieron cambios para mejorar su fluidez y comprensibilidad, generando la versión DADDS-Sp y finalmente diez pacientes (mismos criterios de inclusión ya mencionados), quienes completaron esta última versión y participaron en entrevistas cognitivas para evaluar su aceptabilidad, pertinencia

cultural y comprensibilidad de los ítems [15]. De este modo, el contenido del DADDS-Sp fue validado para proceder a la validación psicométrica.

Tamaño muestral y plan de análisis estadístico: En base a recomendaciones en la literatura, se calculó un tamaño muestral de al menos 75 participantes (5 participantes por ítem) para dar poder al análisis [16, 17]. En cuanto al análisis estadístico, la muestra y sus niveles de ansiedad relacionada al morir y la muerte se caracterizaron a través de estadística descriptiva, presentando los promedios de puntajes totales y de promedios de los ítems para permitir la comparación entre factores. Para analizar diferencias entre grupos se utilizó chi cuadrado o exacta de Fisher, según fuese apropiado. Para el análisis de fiabilidad se evaluó la consistencia interna de los ítems mediante alfa de Cronbach, considerando un alfa igual o mayor a 0.70 como alta consistencia interna. Esto se realizó mediante la función *alpha* del paquete *psych* del software estadístico R, versión 4.0.5 [18]. Se realizó análisis factorial confirmatorio siguiendo la validación original, en el cual se evaluaron dos modelos, un modelo global (todos los ítems) y un modelo de dos factores considerando las dimensiones Finitud y Morir [9]. Esos análisis fueron efectuados con el paquete *lavaan* del software estadístico R, como método de estimación se utilizó PML (pairwise maximum likelihood) [19]. La estimación por PML consiste en maximizar las funciones marginales de la verosimilitud, en vez de la función de verosimilitud del modelo directamente, obteniendo las mismas propiedades deseadas de un estimador de máxima verosimilitud pero a un menor costo computacional y con tamaños de muestra relativamente menores [20, 21].

Resultados

Descripción de la muestra: 74 pacientes participaron del estudio. La mediana de edad fue de 63 años. De la muestra, un 59% se identificaron como mujeres y un 41% como hombres. La mayoría (69%) se definió como católico/a. En cuanto a estado civil, predominan los pacientes casados/as o convivientes (62%). Cerca de dos tercios (65%) se hallaba ingresado en una unidad de cuidados paliativos, y el 47% había recibido atenciones de salud mental por su situación de salud. Finalmente, 55% de la muestra había sido diagnosticado hacía dos años o menos. El detalle de las características de la muestra puede observarse en la tabla 1.

Género	Hombre	30 (41%)
	Mujer	44 (59%)
Edad		63 (28-91)
Institución	Privado	48 (65%)
	Público	26 (35%)
Religión	Católica	51 (69%)
	Otra Cristiana	13 (18%)
	Otra	6 (8%)
	Agnóstico/	4 (5%)

Estado Civil	Ninguno	
	Casado/	46 (62%)
	Conviviente	
	Separado	5 (7%)
	Soltero	17 (23%)
N personas con que vive	Viudo	6 (8%)
	Ninguna	2 (3%)
	1 a 3	50 (67%)
Identifica Cuidador	4 o más	22 (30%)
	Sí	37 (64%)
Educación	No	27 (36%)
	Escolar	20 (27%)
	incompleto	16 (22%)
	Escolar	28 (51%)
Previsión	Técnico/	
	Universitario	
Sitio tumor primario	Privada	16 (22%)
	Pública	58 (78%)
ECOG	Mama	15 (20%)
	Piel	3 (4%)
	Pulmón	12 (16%)
	Digestivo	15 (20%)
	Genitourinario	16 (22%)
	Ginecológico	8 (11%)
	Otro	5 (7%)
Antecedente ingreso CCPP	0	25 (34%)
	1	37 (50%)
	2	10 (14%)
	3 ó 4	2 (2%)
Antecedente salud mental	No	26 (35%)
	Sí	48 (65%)
Tratamiento Actual	No	39 (53%)
	Sí	35 (47%)
	Sistémico	29 (40%)

Radioterapia	29 (40%)
Ambos	13 (18%)
Tiempo desde diagnóstico	
< 2 años	41 (55%)
> 2 años	33 (45%)

Tabla 1. Descripción de la muestra

Descripción de los resultados del DADDs-Sp: el promedio de los puntajes totales reportado por los participantes fue de 21 (sd=18), lo que corresponde a nivel bajo de ansiedad de muerte. Calculado como promedio de los ítems, el promedio de la escala total es de 1,4 (sd=0,53), con un promedio de 1,3 (sd =0,43) para la dimensión Finitud y 1,62 (sd =0,65) para Morir. Al dividir la muestra según niveles de ansiedad, un 67,6% refirió baja ansiedad, 22,9% calificó como moderado, y 9,5% como severo. Las mujeres reportan mayor ansiedad de muerte que los hombres, de forma estadísticamente significativa ($p=0,05$), como se observa en la figura 1. En cuanto a los ítems individuales, las preguntas que obtuvieron puntajes más altos en la primera sección fueron la pregunta 9 (“El impacto de mi muerte sobre mis seres queridos”), seguida de la pregunta 8 (“ser una carga para los demás”); en la segunda parte de la escala, la pregunta 14 (“[que su muerte y el proceso de morir pueda] suceder con mucho dolor y sufrimiento”) fue la que obtuvo el puntaje más alto, seguida de la pregunta 12 (“[que su muerte y el proceso de morir pueda] ser largo y prolongado”).

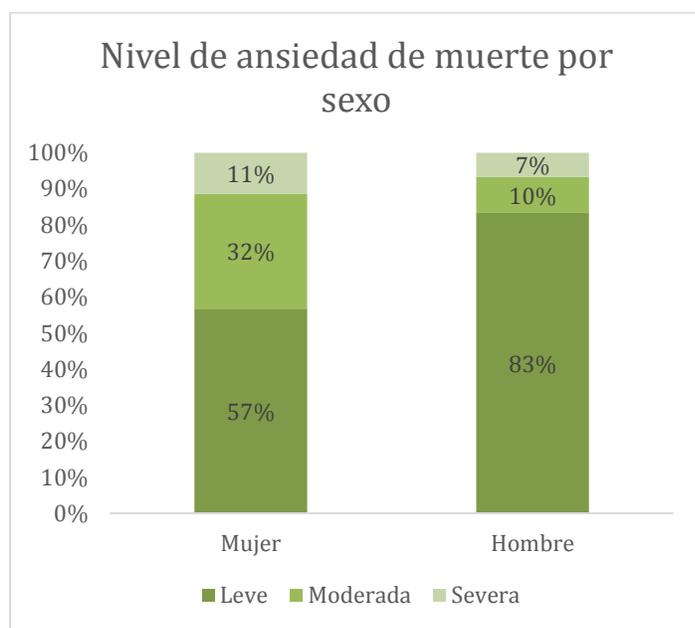


Figura 1. Nivel de ansiedad de muerte por sexo

Análisis de Fiabilidad de las dimensiones de la escala DADDs-Sp: Para la escala completa se obtuvo un valor de $\alpha = 0.93$ con un intervalo de confianza de 0.91 - 0.95. Además, se calculó el efecto que tendría la pérdida de los ítems. Para la dimensión Finitud se obtuvo $\alpha = 0.90$ con

un intervalo de confianza de 0.87 - 0.93. Cabe destacar que el valor de α se mantiene o baja si se elimina alguno de los ítems, con excepción del ítem número 9, cuya eliminación produce un leve aumento. Para la dimensión Morir se obtuvo un $\alpha = 0.97$ con un intervalo de confianza de 0.83 - 0.91. Además, el valor de α se mantiene o baja si se elimina alguno de los 5 ítems (Tabla 2).

		TOTAL ESCALA	FACTOR 1: FINITUD	FACTOR 2: MORIR
α DE CRONBACH		0.926	0.899	0.868
☐ DE CRONBACH POR ÍTEM BORRADO				
CÓDIGO	Item			
DADDS1	No haber hecho todas las cosas quequería hacer	0.921	0.883	-
DADDS2	No haberle dicho todas las cosasque quería decir a las personas que quiero	0.926	0.899	-
DADDS3	No haber logrado mis metas y ambiciones de la vida	0.925	0.895	-
DADDS4	Nosaber qué pasa cerca del final dela vida	0.920	0.883	-
DADDS5	No tener futuro	0.919	0.879	-
DADDS6	Las oportunidades perdidas en mivida	0.923	0.888	-
DADDS7	Sentir que se me está acabando eltiempo	0.918	0.880	-
DADDS8	Ser una carga para los demás	0.923	0.891	-
DADDS9	El impacto de mi muerte sobre mis seres queridos	0.924	0.901	-
DADDS10	Mi propia muerte y el proceso de morir	0.919	0.888	-
DADDS11	Suceder súbita o inesperadamente	0.919	-	0.836
DADDS12	Ser largo y prolongado	0.921	-	0.832
DADDS13	Suceder cuando me encuentre solo	0.923	-	0.859
DADDS14	Suceder con mucho dolor ysufrimiento	0.924	-	0.846
DADDS15	Suceder muy luego	0.918	-	0.824

Tabla 2. Análisis de fiabilidad

Análisis factorial confirmatorio (CFA) y Consistencia Interna: El análisis factorial con una estructura de un factor arrojó CFI = 0.972, RMSEA = 0.092, SRMR = 0.085 y TLI = 0.968. Por su parte el modelo con una estructura de dos factores arrojó CFI = 0.989, RMSEA = 0.059, SRMR = 0.075 y TLI = 0.987; mostrando que el modelo de dos factores tiene un mejor ajuste con los datos de la muestra de estudio.

Por otra parte, al comparar ambos modelos mediante su AIC (Un factor = 59378,86; dos factores = 59408.02, no se observó una diferencia estadísticamente significativa (p -valor = 0.60) (tabla 3).

	DF	PL_AIC	PL_BIC	CHISQ	CHISQ DIFF	DF DIFF	PR(>CHISQ)
TWO	89	59378.86	60515.48	111.7050			

Tabla 3. Test para comparación de ambos modelos.

En la tabla 4 se muestra la carga estandarizada de cada factor. Es relevante destacar que todos estos valores son estadísticamente significativos (p-valor < 0.05).

código	Item	Un factor	un factor: Finitud	un factor: Morir
dadds1	No haber hecho todas las cosas quequería hacer	1.136(0.163)	1.171(0.154)	-
dadds2	No haberle dicho todas las cosasque quería decir a las personas que quiero	0.807(0.189)	0.821(0.193)	-
dadds3	No haber logrado mis metas y ambiciones de la vida	0.763(0.196)	0.785(0.201)	-
dadds4	Nosaber qué pasa cerca del final dela vida	1.209(0.208)	1.247(0.206)	-
dadds5	No tener futuro	1.267(0.204)	1.314(0.2)	-
dadds6	Las oportunidades perdidas en mivida	0.952(0.224)	0.99(0.226)	-
daddsa7	Sentir que se me está acabando eltiempo	1.29(0.168)	1.322(0.16)	-
dadds8	Ser una carga para los demás	1.088(0.174)	1.113(0.171)	-
daddsa9	El impacto de mi muerte sobre mis seres queridos	1.302(0.192)	1.297(0.189)	-
dadds10	Mi propia muerte y el proceso de morir	1.443(0.189)	1.427(0.186)	-
dadds11	Suceder súbita o inesperadamente	1.198(0.194)	-	1.308(0.186)
dadds12	Ser largo y prolongado	1.225(0.177)	-	1.348(0.161)
dadds13	Suceder cuando me encuentre solo	0.989(0.231)	-	1.095(0.227)
dadds14	Suceder con mucho dolor ysufrimiento	1.11(0.193)	-	1.258(0.177)
daddsb5	Suceder muy luego	1.477(0.185)	-	1.629(0.165)

Tabla 4. Análisis factorial confirmatorio

Discusión

Este estudio presenta el primer instrumento válido para medir la ansiedad a la muerte en población oncológica paliativa chilena, la Death and Dying Distress Scale versión DADDS-Sp. El tamizaje de la ansiedad de muerte en la valoración clínica del paciente paliativo facilitará la identificación y el abordaje del problema con el equipo tratante.

Los resultados presentados son consistentes con la validación del instrumento en su idioma original, en el cual es posible distinguir dos factores asociados a la expresión de la ansiedad de muerte [9].

Debido al tamaño de muestra, se optó ocupar como método estimación PML en vez del ML (maximum likelihood). PML presenta propiedades similares a ML y requiere menor tamaño de muestra. Al comparar los modelos con un factor y dos factores, se muestra que el modelo de dos factores presenta un mejor ajuste. Sin embargo, al comparar los AIC éstos no son estadísticamente significativos. Esto, posiblemente se debe al poder estadístico dado por un número relativamente bajo de tamaño de muestra, pero es innegable que el modelo de dos factores se ajusta mejor, considerando además la evidencia del análisis de fiabilidad y considerar las propiedades psicométricas de la escala original.

En el presente trabajo con población chilena se observa que el análisis factorial confirmatorio identifica los mismos dos factores, Finitud y Morir del modelo psicométrico original. Sin embargo, descriptivamente los resultados difieren: específicamente, en el estudio canadiense se observa un mayor nivel de ansiedad de muerte que en la muestra chilena. Esto puede deberse a que los participantes de aquel estudio fueron reclutados como parte de un ensayo clínico sobre psicoterapia en pacientes con cáncer avanzado, por lo que emocionalmente pueden haber tenido mayor malestar y en búsqueda de intervenciones para su alivio y manejo. Por su parte, en la validación y adaptación a la población alemana se optó por eliminar varios ítems incluyendo aquellos relacionados al factor Morir, para aumentar su aceptabilidad, lo que la transforma en una escala de un factor [12]. En la versión chilena, se observa que el factor Morir posee un puntaje medio mayor al factor Finitud, lo que da cuenta de que es un aspecto relevante clínicamente y que, si bien puede ser difícil de responder para algunas personas, es importante tamizarlo y hacerlo visible. Más aún, tanto el DADDS como el DADDS-Sp logran discriminar entre ansiedad de muerte leve, moderada y severa, mostrando que el uso de esta escala permite identificar casos con malestar clínicamente significativo [22].

La discusión de la ansiedad de muerte con el equipo tratante puede facilitar la planificación anticipada, evitando acciones tales como ciertos procedimientos invasivos y hospitalizaciones vía servicios de urgencia al final de vida, favoreciendo el uso de hospicios o cuidados domiciliarios [23]. A pesar de las reticencias históricas que han prevalecido respecto de posibles efectos iatrogénicos de hablar de planificación anticipada con estos pacientes, en los últimos años el conocimiento en esta área ha posibilitado la refutación de esta hipótesis [24], y ha demostrado la aceptabilidad por parte de pacientes y prestadores de salud de intervenciones que conllevan su identificación y manejo [25].

Una herramienta concreta, como un cuestionario, puede ser una puerta de entrada aceptable y poco amenazante de abordar temas que pueden ser tremendamente sensibles para individuos que se encuentran en una situación de sufrimiento relacionada a la salud. Del mismo modo, puede ayudar a clínicos y otros prestadores de salud, a ayudar a poner palabras a situaciones que pueden ser difíciles de nombrar, o a veces siquiera de imaginar. Además, el uso de herramientas en salud ayuda a sistematizar la práctica clínica entre servicios, tanto dentro de una misma institución, como entre instituciones. Los cuidados paliativos, como servicio que se presta en todo el país en los diferentes niveles de atención, pueden presentar gran variabilidad. Las necesidades de los pacientes, sin embargo, suelen ser universales. La necesidad de ser tratado con dignidad y de acuerdo a las propias decisiones y valores personales, es un derecho humano cuya variabilidad en la calidad del cuidado debe tratar de disminuirse al máximo [1].

En el debate nacional actual sobre acceso a cuidados paliativos y eutanasia, es crucial poseer evidencia local sobre el sufrimiento psicológico asociado a la muerte para personas en etapa avanzada de la enfermedad oncológica. Sólo de esta manera será posible ofrecer servicios adecuados a las necesidades de la población, en un contexto sanitario que prevee un aumento exponencial de personas con necesidades de cuidados paliativos en el país.

El presente trabajo cuenta con fortalezas y debilidades. Entre sus fortalezas, constituye un trabajo relevante y novedoso, proveyendo una versión del DADDS en una versión psicométricamente válida para la población hispanoparlante. Además, la muestra comprende participantes con un variado perfil tanto clínico como sociodemográfico y provenientes del sistema público y privado de salud. En cuanto a las debilidades, no obstante, los participantes fueron reclutados en dos centros de referencia en oncología de Santiago de Chile, por lo que sus respuestas pueden no ser representativas de otras poblaciones que reciben cuidados en otras ciudades y centros del país. Por otro lado, la muestra es relativamente pequeña consistiendo en el tamaño mínimo planificado en un principio, a pesar de que los análisis toman en cuenta este aspecto. Sin embargo, el reclutamiento se realizó en su totalidad previo a la pandemia de COVID-19, y fue decisión del equipo finalizar la recolección de datos al inicio de esta dada los riesgos sanitarios y el posible sesgo de incluir pacientes afectados en su salud mental por los efectos de la pandemia, priorizando la homogeneidad de la muestra.

Conclusiones

La versión en español de la escala DADDS, DADDS-Sp, es psicométricamente válida para ser usada en población hispanoparlante. El DADDS-Sp posee alta fiabilidad y consistencia interna, y presenta el modelo de dos factores de la escala original. El tamizaje de la ansiedad asociada al morir y la muerte puede ser realizado a pacientes con cáncer avanzado través de este cuestionario autoaplicado de 15 ítems. Si bien los pacientes chilenos reportaron en su mayoría una baja ansiedad de muerte, cerca de un 10% presenta ansiedad severa, por lo que su identificación para manejo clínico adecuado es fundamental para facilitar el alivio de este malestar.

Conflictos de interés: Los autores de este manuscrito no poseen conflictos de interés.

Agradecimientos: agradecemos la labor de los revisores cuyos comentarios ayudaron a la mejoría sustantiva de la calidad de este trabajo.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet] [cited Jan 2021]. Available from [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care]
2. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de medicina UC, Pontificia universidad católica de Chile. 2007;32(1):16-22.
3. Kaasa S, Knaul FM, Mwangi-Powell F, Rodin G. Supportive care in cancer: new directions to achieve universal access to psychosocial, palliative, and end-of-life care. The Lancet Global Health. 2018 Mar 31;6:S11-2.
4. 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. Social science & medicine. 2009 Feb 1;68(3):562-9.
5. Walton T, Coakley N, Boyd M, Jakda A, Phillips L. Guidelines for Palliative Care, An Evidence Summary. Toronto; 2016. Guidelines for Palliative Care; An Evidence Summary. Toronto (ON): Cancer Care Ontario; 2016 June 20. Program in Evidence-Based Care Evidence-Based Care Evidence Summary No.: 18-3 [Internet]. 2016 [cited March 2018]. Available from: <https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/28286>
6. National comprehensive Cancer Network (NCCN). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Palliative Care. Version 1.2017 [Internet]. 2017. [cited March 2018]. Available from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx#supportive
7. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08 [Internet]. 2008. [cited March 2018]. Available from:http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
8. Rodin G, Gillies LA. Individual psychotherapy for the patient with advanced disease. Handbook of psychiatry in palliative medicine. London: Oxford University. 2009:443-53.
9. Shapiro GK, Mah K, Li M, Zimmermann C, Hales S, Rodin G. Validation of the Death and Dying Distress Scale in Patients with Advanced Cancer. Psycho-Oncology. 2021 May;30(5):716-27. Available at: <https://doi.org/10.1002/pon.5620>
10. Grossman CH, Brooker J, Michael N, Kissane D. Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: A systematic review. Palliative Medicine. 2018 Jan;32(1):172-84.
11. Vehling S, Malfitano C, Shnall J, Watt S, Panday T, Chiu A, Rydall A, Zimmermann C, Hales S, Rodin G, Lo C. A concept map of death-related anxieties in patients with advanced cancer. BMJ supportive & palliative care. 2017 Dec 1;7(4):427-34.
12. Engelmann D, Scheffold K, Friedrich M, Hartung TJ, Schulz-Kindermann F, Lordick F, Schilling G, Lo C, Rodin G, Mehnert A. Death-related anxiety in patients with advanced cancer: validation of the German version of the death and dying distress scale. Journal of pain and symptom management. 2016 Oct 1;52(4):582-7.
13. World Health Organisation. Process of translation and adaptation of instruments. [Internet] s.f. [citado el 10 de marzo de 2021]. Disponible en: https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/

14. Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales Á. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales del sistema sanitario de Navarra*. 2011 Apr;34(1): 63-72.
15. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Higginson IJ. The value of cognitive interviewing techniques in palliative care research. *Palliative Medicine*. 2007 Mar;21(2):87-93. <https://doi.org/10.1177/0269216306075367>
16. Anthoine E, Moret L, Regnault A, Sébille V, Hardouin JB. Sample size used to validate a scale: a review of publications on newly-developed patient reported outcomes measures. *Health and quality of life outcomes*. 2014 Dec;12(1):1-10.
17. Boateng GO, Neilands TB, Frongillo EA, Melgar-Quiñonez HR, Young SL. Best practices for developing and validating scales for health, social, and behavioral research: a primer. *Frontiers in public health*. 2018 Jun 11;6:149.
18. Revelle W. psych: Procedures for Psychological, Psychometric, and Personality Research. Northwestern University, Evanston, Illinois. R package version 2.1.3 (2021). Available at: <https://CRAN.R-project.org/package=psych>.
19. Rosseel Y (2012). "lavaan: An R Package for Structural Equation Modeling." *Journal of Statistical Software*, **48**(2), 1–36. <https://www.jstatsoft.org/v48/i02/>.
20. Joe H, Reid N, Song PX, Firth D, Varin C. Composite likelihood methods. In Report on the Workshop on Composite Likelihood 2012 Apr 22.
21. Katsikatsou, M., Moustaki, I., Yang-Wallentin, F., & Jöreskog, K. G. (2012). Pairwise likelihood estimation for factor analysis models with ordinal data. *Computational Statistics & Data Analysis*, 56(12), 4243-4258.
22. Tong E, Deckert A, Gani N, Nissim R, Rydall A, Hales S, Rodin G, Lo C. The meaning of self-reported death anxiety in advanced cancer. *Palliative medicine*. 2016 Sep;30(8):772-9. <https://doi.org/10.1177/0269216316628780>
23. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens J, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2014;28(8):1000-1025.
24. Green M, Schubart J, Whitehead M, Farace E, Lehman E, Levi B. Advance Care Planning Does Not Adversely Affect Hope or Anxiety Among Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015;49(6):1088-1096.
25. Shaw C, Chrysikou V, Davis S, Gessler S, Rodin G, Lanceley A. Inviting end-of-life talk in initial CALM therapy sessions: A conversation analytic study. *Patient Education and Counseling*. 2017;100(2):259-266.