

Evaluación de las propiedades psicométricas de la Escala de Detección de la Soledad Existencial en pacientes con enfermedades avanzadas

Silvia Viel Siritó¹, Joaquín T. Limonero^{2*}, Jorge Maté Méndez³, Dolors Mateo Ortega⁴, Montserrat Bernaus Martí⁵, Vanesa Castejón Itey⁶, Cruz Sánchez Julvé⁷, Jaume Martínez-Romans⁸, Agustina Sirgo⁹, Beatriz Rubio¹⁰, Lourdes Forn Vilanova¹¹, Clara Fraguell¹², María José Gómez Romero¹³

- 1 Silvia Viel Siritó. Grupo de Psicólogos Sociedad Catalana-Balear de Cuidados Paliativos. (Barcelona). Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona, (Bellaterra, Barcelona).
E-mail: silviaviel@hotmail.com
 - 2 Joaquín T. Limonero. Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona, (Bellaterra, Barcelona).
E-mail: joaquin.limonero@uab.cat
 - 3 Jorge Maté Méndez. Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. Institut Català d'Oncologia. Unidad de Psicooncología (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona).
E-mail: jmate@iconcologia.net.
 - 4 Dolors Mateo Ortega. Consorci Sanitari de Terrassa. Unidad de Cuidados Paliativos. Unidad de Geriátrica (Terrassa, Barcelona).
E-mail: dmateo@cst.cat
 - 5 Montserrat Bernaus Martí. Corporació Sanitària Parc Taulí (Sabadell, Barcelona). Unidad de Cuidados Paliativos (Sabadell, Barcelona).
Email: MBernaus@tauli.cat
 - 6 Vanesa Castejón Itey Corporació Sanitària Parc Taulí (Sabadell, Barcelona). Unidad de Cuidados Paliativos (Sabadell, Barcelona).
Email: vcastejon@tauli.cat
 - 7 Cruz Sánchez Julvé. Consorci Sanitari del Garraf, Hospital-Residència Sant Camil (Sant Pere de Ribes, Barcelona).
Email: csanchezj@csg.cat
 - 8 Jaume Martínez-Romans. Hospital de la Vall d'Hebron. (Barcelona). Unidad de Psicooncología.
Email: Jaumarti@vhebron.net
 - 9 Agustina Sirgo. Hospital Universitario San Juan de Reus (Reus, Tarragona). Unidad de Psicooncología.
Email: asirgo@grupsagessa.com;
 - 10 Beatriz Rubio. Hospital Universitario San Juan de Reus (Reus, Tarragona). Unidad de Psicooncología.
Email: brubio@grupsagessa.cat
 - 11 Lourdes Forn Vilanova. Hospital Universitario Mutua de Terrassa, Terrassa.
Email: lfornt@fundaciovallparadis.cat
 - 12 Clara Fraguell. Grupo Mutuam. EAPS, Girona.
Email: clara.fraguell@mutuam.com
 - 13 María José Gómez Romero. Egarsat, Mutua Colaboradora con la Seguridad Social nº 276, Terrassa, Barcelona. Unidad de Psicología. Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona).
Email: mjgomez@egarsat.es
- * Dirección de correspondencia: Dr. Joaquín T. Limonero. Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. 08193 Bellaterra (Barcelona), España. Email: joaquin.limonero@uab.cat

Recibido el 11 de marzo de 2019 / Aceptado el 15 de marzo de 2019

Resumen. Objetivo: Analizar las propiedades psicométricas y la utilidad clínica de la Escala de Soledad Existencial (EDSOL) en enfermos hospitalizados con enfermedad avanzada. Método: Para determinar las propiedades psicométricas de la escala, se administró la escala EDSOL junto con otros instrumentos a 103 pacientes adultos con enfermedades avanzadas ingresados en 5 unidades de cuidados paliativos de hospitales catalanes. Resultados: La escala presenta una excelente fiabilidad medida a través del alfa de Cronbach (0,902) y una adecuada estabilidad temporal ($r=0,71$). La escala mostró correlaciones positivas y significativas con ansiedad y depresión de la escala HADS y con la suma total de la misma, así como con la valoración clínica psicológica ($p<0,01$). A través del análisis estadístico de las curvas ROC se determinó que la escala presentaba una sensibilidad del 79,8% y una especificidad del 74,6% y se sugiere que el punto de corte para la detección de la EDSOL sea una puntuación de 5. Conclusiones: La EDSOL presenta unas buenas propiedades psicométricas, es sencilla, breve, fiable y fácil de administrar. Consideramos que es una escala útil para detectar la presencia de soledad existencial en enfermos hospitalizados que padecen enfermedades avanzadas.

Palabras clave: enfermedad avanzada; soledad existencial; sufrimiento existencial; escala de detección; propiedades psicométricas; sensibilidad; especificidad.

[en] Assessment of the psychometric properties of the Scale of Detection of Existential Loneliness in patients with advanced diseases

Summary. Aim: To analyze the psychometric properties and the clinical utility of the Scale of Existential Loneliness (EDSOL) in hospitalized patients with advanced disease. Method: To determine the psychometric properties of the scale, the EDSOL scale was administered along with other instruments to 103 adult patients with advanced diseases admitted to 5 palliative care units of Catalan hospitals. Results: The scale presents an excellent reliability measured through Cronbach's alpha (0.902) and adequate temporal stability ($r = 0.71$). The scale showed positive and significant correlations with anxiety and depression of the HADS scale and with the overall score of HADS, as well as with the clinical psychological assessment ($p < 0.01$). Through the statistical analysis of the ROC curves, it was determined that the scale had a sensitivity of 79.8% and a specificity of 74.6% and it is suggested that the cut-off point for the detection of EDSOL be a score of 5. Conclusions: The EDSOL scale has good psychometric properties, is simple, brief, reliable and easy to administer. We consider that is an useful scale to detect the presence of existential loneliness in hospitalized patients suffering from advanced diseases.

Keywords: advanced disease; existential loneliness; existential suffering; screening; psychometric properties; sensitivity; specificity.

Sumario. 1. Introducción 2. Método 3. Análisis 4. Resultados 5. Discusión 6. Referencias bibliográficas.

Cómo citar: Viel Sirito S, Limonero JT, Maté Méndez J, Mateo Ortega D, Bernaus Martí M, Castejón Itay V, Sánchez Julvé C, Martínez-Romans J, Sirgo A, Rubio B, Forn Vilanova L, Fraguell, C, Gómez Romero MJ. Evaluación de las propiedades psicométricas de la Escala de Detección de la Soledad Existencial en pacientes con enfermedades avanzadas. *Psicooncología* 2019; 16(1): 161-176. doi: 10.5209/PSIC.63653.

1. Introducción

La Soledad Existencial al final de la vida

En 1996, The Hastings Center⁽¹⁾, de Nueva York, un prestigioso centro de investigación en bioética, convocó a un equipo de estudiosos internacionales con el objetivo de

emprender un ambicioso estudio sobre los fines de la medicina. Daniel Callahan (director de este proyecto)⁽²⁾ definía que los fines de la medicina, a finales del siglo XX, debían ser algo más que la curación de la enfermedad y el prolongamiento de la vida. El proyecto citado “The Goals of Medicine” propuso finalmente 4 fines cuya importancia era variable en función de las circunstancias: 1) prevención de las enfermedades y promoción de la salud; 2) el alivio del dolor y el sufrimiento causado por las enfermedades; 3) la atención y curación de los enfermos, y proporcionar cuidados a los incurables; y 4) evitar la muerte prematura y posibilitar una muerte tranquila.

Eric Cassell⁽³⁾ sostiene que “los que sufren no son los cuerpos, son las personas” dejando evidente que las enfermedades avanzadas no son solo problemas médicos sino también problemas personales que requieren soporte relacional.

Las vivencias asociadas a una enfermedad avanzada generan sufrimiento en el enfermo y su familia, pudiendo comprometer su equilibrio emocional. Se perturba el proyecto de vida de las personas y la imagen del futuro queda seriamente afectada; se modifica el estilo de comportamiento, su sistema de valores y se hace necesario reajustar y adecuar con un criterio de prioridades las metas vitales. El enfermo y la familia se ven privados de experiencias satisfactorias que determinan su calidad de vida y la percepción de su bienestar personal. La atención de los enfermos al final de la vida, implica explorar la experiencia de sufrimiento de las personas, para intentar eliminarlo, aliviarlo y/o acompañarlo en los momentos finales de la existencia.

Propuesto por Krikorian y Limonero (2012)⁽⁴⁾; Krikorian, Limonero y Maté (2012)⁽⁵⁾, y completado posteriormente por Krikorian et al. (2013)⁽⁶⁾, definen el sufrimiento como una experiencia multidimensional y dinámica de estrés severo que ocurre ante la percepción de amenaza significativa a la integridad de la persona como un todo. Los procesos regulatorios (psicológicos y conductuales) que normalmente conducirían hacia la adaptación resultan ser insuficientes ante dicha amenaza y causan agotamiento⁽⁴⁻⁶⁾. Finalmente, de acuerdo con las diferentes aproximaciones y propuestas de definición del concepto de “sufrimiento”, impresiona que las causas del mismo pueden ser múltiples, diversas, dinámicas, sincrónicas y tener efectos aditivos⁽³⁻⁸⁾.

La experiencia emocional de la enfermedad avanzada

La enfermedad representa una pérdida de la integridad como persona. Las alteraciones somáticas alteran el equilibrio físico y psicológico del enfermo y para recuperarlo debe movilizar sus recursos en un momento de intensa vulnerabilidad. La angustia por la pérdida de la salud y la preocupación por la pérdida de la vida, constituyen experiencias emocionales fundamentales de enfermos y sus familias, que padecen enfermedades avanzadas. En este sentido, la reflexión sobre el sentido de la vida y la muerte incrementa la toma de conciencia de estar separados como seres humanos y se pueden generar sentimientos de vacío, desesperanza y tristeza.

Las personas se enfrentan a una situación límite en la cual a la experiencia de la pérdida de la salud y de la vida, se agregan las pérdidas generadas por la idea de perder la estima y el afecto de aquéllos con los cuáles el enfermo se siente afectivamente vinculado, su prestigio social, su propia autoestima. En estas circunstancias se experimenta -el dolor de ya no ser-.

La muerte simboliza, más que cualquier otra situación, la profunda soledad del ser humano y la inevitable separación y aislamiento de los demás. Es una

experiencia única, definitiva, que se expresa en un conjunto de conductas, emociones y pensamientos. Como dice Alizade⁽⁹⁾ “Nadie vive su propia muerte e imprime una huella mnémica de este acontecer”, es decir que en la medida en que no se puede constituir en experiencia, queda excluida de las representaciones.

El diagnóstico de una enfermedad avanzada puede desencadenar una crisis existencial tanto en el paciente como en su familia. La persona enferma se encuentra en una lucha continua entre estudios diagnósticos, tratamientos diversos, buenas y malas noticias, entre la esperanza de vivir y la angustia de morir. Genera situaciones de conflicto y frustración en el enfermo/familia, pudiendo comprometer su equilibrio emocional.

La ruptura con la continuidad de la vida, requiere integrar emociones, encajar y aceptar experiencias de sufrimiento intenso. El enfermo se siente confrontado con preguntas sobre la propia vida. La conciencia de la próxima muerte, puede despertar sentimientos de soledad existencial, y la búsqueda de vínculos significativos para restaurar un sentido a la vida que queda.

En los últimos años, en la atención bio-psico-social y espiritual de las personas al final de la vida, se han producido algunos cambios. El período entre la vida y la muerte, entendida como el comprendido entre el conocimiento del diagnóstico y el momento de la muerte (Período *living-dying*) se ha prolongado sustancialmente debido al diagnóstico precoz, a la emergencia de nuevos tratamientos médicos y la mejora del control sintomático de los síntomas físicos.

Esta situación genera en los enfermos la necesidad de hacer frente a una doble toma de conciencia (*double awareness*)⁽¹⁰⁾; concepto elaborado en 2008 por Rodin y Zimmerman⁽¹¹⁾ para identificar la tensión entre mantenerse comprometido con la vida y al mismo tiempo, prepararse para la muerte. El término de la -doble toma de conciencia- se ha utilizado en el contexto de la enfermedad avanzada para describir la capacidad de una persona para comprometerse con el mundo mientras se prepara para una muerte inminente. Este intervalo más prolongado entre el vivir con la enfermedad avanzada y el momento final de la existencia implica tener más tiempo y oportunidad de conectar con experiencias de sufrimiento existencial. Desde un marco referencial existencial⁽¹²⁻¹⁴⁾ la ansiedad de la muerte se considera como la base de la naturaleza humana. Desde esta perspectiva la respuesta de “*double awareness*” representa una respuesta adaptativa a la paradoja existencial: confrontar con los límites de la vida, ayudar a identificar las posibilidades de la vida; a encontrarle un sentido⁽¹²⁻¹⁴⁾.

El sufrimiento existencial al final de la vida

En la revisión de la literatura llevada a cabo por Patricia Boston⁽¹⁵⁾ y colaboradores, se destaca que el sufrimiento existencial y la angustia personal al final de la vida son algunas de las condiciones más debilitantes que aparecen en los pacientes al final de la vida. Entre las definiciones aproximaciones al concepto de sufrimiento existencial se incluyen: la pérdida de sentido, pérdida del significado personal, miedo a la muerte, ansiedad, desesperanza, miedo a ser una carga para los demás, pérdida de dignidad, soledad, entre otros.

Frente a estas situaciones y experiencias, las interacciones con la red social disminuyen, se pierden los roles sociales, se disminuyen los intercambios interpersonales con el entorno familiar y social. En este contexto, algunos pacientes se sienten solos, aun ante la presencia y compañía de otros.

El sufrimiento humano como una experiencia individual es un tema central en el

pensamiento existencialista: Kierkegaard (hace referencia a la capacidad de estar solo asociado a la madurez personal) ⁽¹⁶⁾; y Frankl (reflexiona sobre su propia experiencia de sufrimiento en un campo de concentración para señalar cómo es posible encontrar significado en situaciones tan adversas como las que él ha vivido ⁽¹⁷⁻¹⁸⁾).

Yalom⁽¹⁴⁾ identificó cuatro preocupaciones que consideraba esenciales en la vida: la muerte, la libertad, el aislamiento existencial (soledad), y la carencia de un sentido vital. Yalom definió el significado de cada una y los conflictos que se derivan de nuestra confrontación con ellas: 1) consideraba que la muerte crea ansiedad ante lo que es inevitable y el deseo de seguir viviendo; 2) la libertad que involucra una elección (la persona es responsable de su propio mundo, de las elecciones y acciones); la responsabilidad despierta la culpa; 3) el aislamiento existencial, inevitable separación entre uno mismo y los otros; no importa lo próximos que estemos a los demás, permanece un vacío final insalvable (igual que llegamos solos a nuestra existencia, partiremos de ella también solos); y 4) la carencia del sentido vital (si vamos a morir, ¿qué significado tiene la vida? ¿por qué vivimos?, etc. El conflicto emerge del dilema del ser humano en busca del sentido o significado.

Algunas aproximaciones al concepto de Soledad Existencial

De manera resumida, se considera que el sufrimiento existencial surge cuando se pierde el sentido de la vida, se conecta con sentimientos de soledad existencial y baja autoestima.

- Como señalan Rokach et al.⁽¹⁹⁾, las personas que padecen enfermedades avanzadas se ven confrontadas con situaciones de soledad, en especial la soledad existencial (SE). Dado su carácter disruptivo, el estudio de la SE es relevante en la atención al final de la vida.
- Sand y Strang⁽²⁰⁾ describen la existencia de SE frente a situaciones de amenaza, es decir, la confrontación con la muerte es una de las principales situaciones en donde uno se encuentra solo. La muerte simboliza, más que cualquier situación, la profunda soledad del ser humano y la inevitable separación y aislamiento de los demás. Por lo tanto, la experiencia de SE está muy presente en las situaciones de final de vida y transforman el proceso de morir en una experiencia que produce sufrimiento.
- En la revisión sistemática de Ettema et al.⁽²¹⁾ se describen diferentes componentes dentro del concepto de soledad: *a) la soledad social*: sentimiento de tristeza y nostalgia que resulta de la disminución y pérdida de la salud, de la disminución de la red social, de la pérdida de roles sociales, de la pérdida de la pareja y/o familia; *b) la soledad emocional*: sentimiento de soledad aún en presencia de otros. Se refiere a la falta de una figura de apego, de confianza. Esta situación dificulta la capacidad de comprender y expresar sus sentimientos en relación a la muerte; *c) la soledad existencial*: sentimiento profundo de vacío, tristeza y nostalgia que resulta de tomar conciencia de la existencia separada como ser humano.
- Para algunos autores como Yalom⁽¹⁴⁾, la Soledad Existencial es una forma básica de la soledad, es una condición de la existencia humana, que se experimenta especialmente cuando se percibe amenazada la vida.
- La SE es un sentimiento subjetivo y difícil de comunicar. Por un lado, la muerte es una situación inaccesible a la experiencia, por otro lado, requiere

la comprensión de esta experiencia por parte de los demás. La expresión está limitada por la estructura del lenguaje. Sand y Strang⁽²⁰⁾ señalan la expresión de la SE a través de la expresión no verbal. En el estudio realizado con una muestra de 20 pacientes y 20 familiares, identificaron la experiencia de la soledad existencial a través de los cambios en las condiciones de vida, de las alteraciones de las circunstancias del cada día, de los cambios emocionales y de los cambios patológicos en el cuerpo del paciente. El cuerpo es un factor importante relacionado con las experiencias de soledad existencial. También señalan la presencia de sentimientos de soledad existencial cuando perciben que el personal sanitario no comunica de manera empática.

- Mako⁽²²⁾ describe la expresión en los pacientes, del deseo de estar con profesionales que puedan escuchar y tener tiempo para hablar. La noción de presencia tiene un significado espiritual y existencial en pacientes que se enfrentan a una enfermedad avanzada. Mount et al.⁽²³⁾, en un estudio sobre las experiencias emocionales internas de los pacientes se identificaron preocupaciones relacionadas con el aislamiento y la desconexión en los pacientes al final de la vida. En esta investigación se identificaron 4 tipos de vinculaciones que disminuyen el sufrimiento existencial (*Healing connections*): la vinculación con uno mismo; con los otros, con el mundo y con el último significado.

Acorde con las diferentes aproximaciones de expertos al concepto de Soledad Existencial y las dificultades para la detección de la misma (fundamentalmente por ser una experiencia subjetiva, intangible e intransferible, propia de la dimensión trascendente de la persona), es fundamental contar con instrumentos específicos que permitan detectar la clínica asociada a la misma (experiencia de Soledad Existencial), para así poder aliviar el sufrimiento existencial inherente a la toma de conciencia de estar muriendo y/o estar cercano al final de la vida.

Ante la ausencia de instrumentos específicos para la evaluación de la experiencia de Soledad Existencial en pacientes con enfermedades avanzadas, se diseñó este estudio, cuyo objetivo principal fue evaluar las propiedades psicométricas de la escala EDSOL, previamente desarrollada (Viel et al., 2018)⁽²⁴⁾, y confirmar su validez clínica para la detección de Soledad Existencial en enfermos con enfermedad avanzada.

2. Material y métodos

Se realizó un estudio transversal multicéntrico administrándose la escala EDSOL a pacientes con enfermedad avanzada que estaban ingresados en unidades de cuidados paliativos en alguno de los hospitales participantes en el proyecto (Consorci Sanitari del Garraf, Hospital-Residència Sant Camil -Sant Pere de Ribes-; Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell; Hospital Universitari Sant Joan de Reus, Consorci Sanitari de Terrassa; y Hospital del Valle Hebrón –Barcelona). Los criterios de inclusión de los participantes fueron: a) enfermos con enfermedad avanzada, mayores de 18 años; b) enfermos que reciben atención por un equipo de cuidados paliativos; c) enfermos que no estén en situación agónica o de últimos días; d) enfermos que puedan mantener una conversación y que comprendan las preguntas que se les realizaba; y e) participar voluntariamente y haber facilitado el consentimiento informado. Se excluyeron los

enfermos que no cumplían estos criterios. Los pacientes fueron seleccionados por el equipo médico responsable.

El protocolo de investigación fue aprobado por cada uno de los Comités de Ética e Investigación Clínica de los centros sanitarios participantes.

2.1. Instrumentos y procedimiento

Instrumentos y procedimiento

Además de registrarse las variables relacionadas con la enfermedad, variables sociodemográficas y antecedentes psicopatológicos, se administraron los siguientes instrumentos:

– **Escala de Detección de la Soledad Existencial en enfermos al final de la vida (EDSOL-V1.0;** Viel et al., 2018)⁽²⁴⁾. Esta escala consta de dos partes. La primera, contiene 3 preguntas relacionadas con la soledad en formato tipo Likert de 6 opciones de respuesta: dirigidas al enfermo y tres preguntas abiertas relacionadas con las anteriores que justifican las respuestas de los enfermos a las mismas, y la segunda parte, presenta diferentes observaciones realizadas por el personal sanitario acerca de la presencia de signos externos de soledad existencial. La escala presenta una puntuación total que va de 0 a 15 que es la suma de las tres preguntas Likert, y se complementa con las observaciones externas que realiza el profesional sanitario.

– **Cuestionario de Detección de Malestar Emocional en enfermos al final de la vida (DME)** (Maté et al., 2009, Limonero et al., 2012)^(25,26), que consta de dos partes: 1) una dirigida al enfermo y otra dirigida al profesional sanitario. Con relación al enfermo, se presentan tres preguntas que están relacionadas con el estado de ánimo y con el resultado del proceso de adaptación a la situación de enfermedad al final de vida del cuidador, y otra que registra la presencia o ausencia de preocupaciones. Estos tres aspectos evaluados se cuantifican con una escala visual numérica de 0 a La segunda parte consiste en una observación, por parte del profesional sanitario, de la presencia de signos externos de malestar emocional del enfermo en donde se registra la presencia de los mismos y su intensidad global. El DME otorga una puntuación total (0 a 20) formada por la suma de las puntuaciones de las respuestas a las preguntas referentes a la valoración del estado de ánimo y a la de cómo lleva la situación. Las preguntas sobre preocupaciones o signos externos de malestar emocional permiten a los profesionales sanitarios llevar a cabo una atención más específica, y validan la puntuación total de la escala DME.

– **Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)**⁽²⁸⁾. Este instrumento fue originalmente desarrollado para indicar la posible presencia de estados de ansiedad y depresión en el ámbito hospitalario no psiquiátrico. Consta de 14 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos (rango de 0 a 3) que corresponden a las dimensiones de ansiedad y depresión. Cada subescala está formada por siete ítems. La puntuación para cada subescala es de 21 puntos, que se consigue con la suma de los ítems correspondientes a cada síntoma. Las dos subescalas presentan los mismos puntos de corte, y generalmente se usa un valor que oscila entre 8 y 10 para cada subescala. Así mismo, la suma de ambas escalas proporciona una medida de malestar global, con un punto de corte recomendado ≥ 16 ^(28,29).

– **Entrevista psicológica.** Mediante una entrevista semiestructurada realizada de forma independiente por un psicólogo con experiencia en cuidados paliativos se evaluaba globalmente el malestar emocional del enfermo con una escala tipo Likert de cinco puntos, en la cual 1 indica «Ningún malestar emocional» y 5 indica «Malestar emocional máximo». La entrevista tenía una duración que oscilaba entre 15 y 20 minutos.

3. Análisis estadístico

El análisis de los resultados se realizó mediante el programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versión 22.0 para Windows. Se calcularon índices descriptivos, coeficientes de correlaciones de Pearson, prueba de Ji cuadrado, prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis y análisis de curvas ROC. El error tipo alfa asumido para considerar significativo el valor de p fue en todos los casos de 0,05.

4. Resultados

Ciento tres pacientes participaron en el estudio. De ellos, 4 fueron excluidos por no cumplir alguno de los criterios mencionados, siendo la muestra final de 99 enfermos (56 hombres y 43 mujeres) con una media edad de $65,99 \pm 11,4$ años. El tipo de enfermedad más frecuente fue el cáncer (88,3%), siendo el cáncer de pulmón (21,4%) el de mayor incidencia, mientras que el 11,7% de los enfermos presentaban enfermedades crónicas, siendo la EPOC la enfermedad de mayor frecuencia con un 4,9% (ver Tabla 1).

Tabla 1. Diagnóstico principal.

	N (%)
Colon	12 (12,1)
Mama	11 (11,1)
Tiroides	1 (1,0)
Carcinoma escamoso orofaríngeo	1 (1,0)
Carcinoma escamoso hipofaríngeo	1 (1,0)
Cardiopatía isquémica-insuficiencia cardíaca	2 (2,0)
Cirrosis hepática	2 (2,0)
EPOC	5 (5,1)
Glioblastoma	1 (1,0)
Pulmón	23 (23,2)
Insuficiencia renal crónica	1 (1,0)
Melanoma	2 (2,0)
Hepatocarcinoma	2 (2,0)
Ovario	3 (3,0)
Pluritopatología	1(1,0)

	N (%)
Neo desconocida	1 (1,0)
Pene	1 (1,0)
Cérvix-endometrio	2 (2,0)
Sarcoma pleomórfico	2 (2,0)
Vejiga	2 (2,0)
Páncreas	5 (5,1)
Próstata	7 (7,1)
Riñón	3 (3,0)
Gástrico	3 (3,0)
Enfermedad de Von Hippel Lindan	1 (1,0)
Fibrosis pulmonar	1 (1,0)
Leucemia crónica	1 (1,0)
Mesotelioma pleural	1 (1,0)
Neo Vulva diseminado	1 (1,0)
Total	99 (100,0)

El 30,3% de los enfermos presentaba soledad existencial, según los criterios de la escala EDSOL v.2.0, ya que presentaban puntuaciones mayores o iguales 5. En relación al género, no hay diferencias entre hombres y mujeres respecto a la soledad emocional ($t=-0,805$; $g.l.=94$; $p>0,05$).

Dado que los datos de los pacientes fueron recogidos por profesionales pertenecientes a 5 hospitales diferentes, se realizó la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis ($X^2=7$, $g.l.=4$; $p=0,489$) observándose que la soledad emocional no variaba en función de la unidad de cuidados paliativos de pertenencia del enfermo.

En la Tabla 2, se presentan los datos descriptivos de las diferentes variables evaluadas: la soledad existencial, las sub-escalas del HADS (ansiedad y depresión), y su puntuación total, el malestar emocional y la valoración clínica efectuada por el psicólogo.

Tabla 2. Media y desviación estándar.

	Soledad	Ansiedad HADS	Depresión HADS	(Ans+dep) tot. HADS	Malestar emocional	Entrevista psicológica
Media	2,697	5,662	8,373	14,3433	10,1134	2,652
Desviación estánd.	2,837	3,889	3,118	5,5665	4,734	1,045
Percentiles						
25	,000	2,750	6,000	10,000	7,000	2,000
50	2,000	5,000	8,000	14,000	10,000	3,000
75	5,000	8,000	10,000	17,000	13,500	3,000

Para analizar las diferentes expresiones relacionadas con las preguntas 1b y 2b de la escala EDSOL se ha realizado una taxonomía de acuerdo a la propuesta de Ettema et al.⁽²¹⁾, en donde estos autores distinguen 3 dimensiones de la soledad existencial: condición, experiencia y proceso de crecimiento interno (Ver Tabla 3).

Tabla 3. Dimensiones de la soledad existencial según Ettema, Derksen, y Leeuwen (2010)

Dimensiones de la Soledad Existencial (SE)	
<p>La SE como condición. Condición primaria e inevitable de la existencia humana.</p>	<p>Ejemplo: “porque esta experiencia es bastante intransferible, no es solo una soledad física es interior”. “Las personas siempre estamos solas”.</p>
<p>La SE como experiencia. La SE tiene un componente emocional y otro cognitivo relacionado con la toma de conciencia de la propia finitud. Existe una percepción positiva y/o negativa de la SE relacionada con la dificultad de encontrar sentido en situaciones donde uno se ve confrontado con la muerte.</p>	<p>Ejemplo Experiencia negativa de la SE: “me siento solo, no puedo hablar de estas cosas con mi familia, no les quiero hacer daño, no quiero ser una carga”.</p> <p>Ejemplo Experiencia positiva de la SE: “la familia no siempre me permite hablar de mis problemas, hay veces que prefiero estar solo”.</p>
<p>La SE como crecimiento interno. El proceso de crecimiento interno es el resultado de las posibilidades como ser humano. Puede resultar en un crecimiento personal; inter- personal, y/o espiritual.</p>	<p>Ejemplo crecimiento personal: “puedo estar solo pero sentirme acompañado por dentro.</p> <p>Ejemplo interpersonal: “en los momentos difíciles, siempre estoy acompañado”.</p> <p>Ejemplo espiritual: “siento que siempre me protege Dios”.</p>

Con relación a la pregunta 1b derivada de la pregunta 1 “¿Últimamente se ha sentido solo?” se observaba que los enfermos que no presentaban soledad existencial referían más experiencias positivas que los enfermos que sí que manifestaban esta soledad existencial ($X^2=43,46$; $g.l.=1$; $p < 0,001$). Del mismo modo, los que presentaban soledad existencial manifestaban más condiciones negativas que los que no ($X^2=56,6$; $g.l.=1$; $p<0,01$). Así mismo, con relación a la pregunta 2b derivada de la pregunta 2 “¿En qué medida se ha sentido solo?”, los pacientes que presentaban soledad existencial expresaban en mayor medida experiencias negativas ($X^2=23,68$; $g.l.=1$; $p<0,001$), mientras que los que pacientes que no presentaban soledad existencial referían más experiencias positivas ($X^2=51,85$; $g.l.=1$; $p<0,001$).

Fiabilidad

La fiabilidad de la escala EDSOL se calculó a través del análisis de la consistencia interna (ítems 1, 2 y 3) y se midió a través del alfa de Cronbach dando un valor de 0,699. Dado que el ítem 3 correlacionaba menos de 0,4 con el total de la escala, este ítem se eliminó. Se volvió a calcular de nuevo el alfa de Cronbach con los ítems 1 y 2, dando un valor de 0,902. La estabilidad temporal (fiabilidad test-retest) se determinó calculando el coeficiente de correlación de Pearson entre dos medidas de la puntuación global de la escala EDSOL. Treinta y tres pacientes respondieron a una segunda administración del cuestionario con una mediana de 4 días entre las dos administraciones obteniéndose una puntuación de 0,71 ($p < 0,01$).

Criterio de validez

La validez relacionada con el criterio se estableció mediante la correlación de la escala EDSOL con otros instrumentos para evaluar el malestar emocional (DME), la ansiedad (HAD-A), la depresión (HAD-D), la puntuación total de la escala HADS y el malestar emocional del paciente valorado a través de la entrevista clínica psicológica. Se obtuvieron correlaciones positivas entre estas variables oscilando dicha correlación entre un 0,27 de la valoración psicológica a 0,54 de la puntuación de la escala DME (Tabla 4).

Tabla 4. Matriz de Correlaciones.

	Soledad	Ansiedad HADS	Depresión HADS	(Ans+Dep) tot HADS	Malestar emocional
ANSIEDAD HADS	0,410**				
DEPRESIÓN HADS	0,433**	0,265*			
(ANS+DEP) TOTHADS	0,511**	0,842**	0,744**		
MALESTAR EMOCIONAL	0,491**	0,628**	0,619**	0,750**	
ENTREVISTA PSICOLÓGICA	0,277*	0,566**	0,494**	0,677**	0,666**

*: $p < 0,05$; **: $p < 0,01$

Establecimiento de la sensibilidad y especificidad de la escala EDSOL a través del análisis de las curvas ROC

Con el fin de establecer la utilidad clínica de la escala EDSOL, se dibujaron las curvas *Receiver-Operating Characteristic* (ROC)⁽³⁰⁾ para determinar el punto de corte óptimo para establecer la puntuación tributaria de soledad existencial a través de la escala EDSOL.

Para calcular la especificidad y sensibilidad de la escala EDSOL se comparó la puntuación total de la escala EDSOL con una combinación de las puntuaciones obtenidas a través de la escala la puntuación global de la escala HADS, la puntuación de la escala DME y la valoración clínica psicológica.

Teniendo en cuenta la combinación de valores de la escala HADS ($HADS > 17$), junto con una puntuación global en la escala de malestar emocional ($DME \geq 9$) y una en la valoración psicológica (≥ 3) se construye la variable de referencia que nos indicaría para cada caso si el valor era positivo para soledad existencial. Comparando el valor de esta variable generada con las puntuaciones de la escala EDSOL se observó un área bajo la curva de 0,614 ($p < 0,01$), con un IC95% de 0,404-0,825. El punto de corte de la escala EDSOL que proporcionaba una mejor relación sensibilidad-especificidad fue de 5 puntos dando lugar a una sensibilidad de 79,8% (capacidad para detectar enfermos con soledad existencial) y una especificidad del 74,6% (capacidad para detectar falsos positivos).

5. Discusión

Los resultados obtenidos confirman la validez y fiabilidad de la escala EDSOL v2 como herramienta de cribado de soledad existencial (SE) en enfermos con enfermedad avanzada. El análisis de consistencia interna, estimado mediante el coeficiente alfa de Cronbach, arrojó un valor de 0,902, valor que indicaría una excelente consistencia⁽³¹⁾, teniendo presente que esta escala está compuesta básicamente por dos ítems. Así mismo, la estabilidad temporal (Fiabilidad test- retest) medida a través del coeficiente de correlación Pearson a los cuatro días fue de 0,74, mostrando una estabilidad temporal adecuada. El hecho de que la EDSOL sea una escala muy corta con solo dos ítems es una gran ventaja ya que permite su administración de forma longitudinal sin fatigar al enfermo (Figura 1).

El análisis de la validez demostró que las puntuaciones de la escala EDSOL v2 correlacionaban en las direcciones teóricamente predecibles, presentando correlaciones positivas y significativas con el malestar emocional, la escala HADS y sus sub-escalas (ansiedad y depresión), y la valoración psicológica.

Las propiedades psicométricas de la escala EDSOL muestran que esta escala es un instrumento válido para medir la soledad existencial en enfermos con cáncer avanzado. La principal ventaja de la escala EDSOL en comparación con otras herramientas es que es simple, confiable y comprensible. En particular, la brevedad de la escala EDSOL nos permite analizar de forma repetida en el tiempo la soledad existencial de enfermos sin causar agotamiento o un sufrimiento adicional. Esta escala nos proporciona una puntuación total y un punto de corte que indica la presencia o no de soledad existencial. La causa de la soledad existencial se debería explorar en mayor detalle a través de una entrevista psicológica. En este sentido, las respuestas de los pacientes a las causas de soledad existencial se clasificaron de acuerdo a las tres dimensiones (condición, experiencia y proceso de crecimiento interno) propuestas por Ettema et al.⁽²¹⁾, observándose que la más frecuente y que diferenciaba a los pacientes estaba relacionada con la dimensión experiencial en donde los enfermos que presentaban soledad existencial referían más experiencias negativas y menos positivas, resultados contrarios a los pacientes que no presentaban soledad existencial.

Figura 1. Segunda versión castellana del Cuestionario de detección de Soledad Existencial (EDSOL)

Fecha de administración:	Código / Número:
Hora de administración:	
Evaluador:	

CUESTIONARIO DE DETECCIÓN DE SOLEDAD EXISTENCIAL (EDSOL) V2

1a. ¿Últimamente se ha sentido solo?

NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1b. Por qué? (independiente de las respuestas que dé el paciente se le pregunta el porqué).

2a. ¿En qué medida se ha sentido solo?

NADA	UN POCO	NI MUCHO NI POCO	BASTANTE	MUCHO	MUCHÍSIMO
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2b. Por qué? (independiente de las respuestas que dé el paciente se le pregunta el porqué).

CRITERIOS DE CORRECCIÓN – EDSOL (V2):

SOLEDAD = ÍTEM 1 + ÍTEM 2 ⇒ [] = () + ()

OBSERVACIONES

- Puntuación máxima: 10 (ítems 1 y 2; puntuaciones que van desde 0 a 5).
- Los ítems 1b y 2b no se suman, pero complementan la información recogida.

Así mismo, se observó que la soledad existencial no difería en función del género, presentando resultados similares a los obtenidos aplicando otros instrumentos con un mayor número de ítems como la escala UCLA⁽³²⁾.

La aplicabilidad de la escala EDSOL queda también avalada por el hecho de que la misma fue aplicada por diferentes profesionales en distintas unidades de cuidados paliativos, mostrando resultados similares.

Con relación a la escala previamente desarrollada (Viel et al., 2018)⁽²⁴⁾, la presente versión (EDSOL v2) es aún más reducida, al eliminar algunos ítems de la versión original que no aportaban valor a la escala. Así mismo, se ha eliminado de la misma, los aspectos que evaluaban los signos externos de malestar emocional, aspectos que sí que se mostraron importantes cuando se evalúa el malestar emocional en pacientes (Maté et al., 2009, Limonero et al., 2012)^(26,27), como en cuidadores (Limonero et al., 2016)⁽²⁵⁾. Posiblemente esta falta de significación de los signos externos de soledad existencial se deba a que la soledad va mucho más allá de la presencia de acompañantes, tal y como ha demostrado este estudio en dónde la presencia de los otros se relacionaba más con soledad existencial que la ausencia de los mismos. Este aspecto se podría explicar por el hecho de que es más importante la calidad de la compañía que el número y frecuencia de la misma.

Nuestros resultados indican que el 30,3% de los enfermos presentaba soledad existencial, incidiendo negativamente en su bienestar. Estos datos evidencian a su vez que la soledad existencial es una fuente de sufrimiento de los enfermos, por lo que los profesionales sanitarios deberían tener en cuenta este aspecto que en ocasiones pasa desapercibido. Esta escala ayudará a detectar estas experiencias de soledad existencial y será el primer paso para poder intervenir de forma apropiada.

Ayudar a los enfermos a aliviar el Sufrimiento Existencial para poder aceptar la situación del final de la vida y poder morir en paz es un desafío para los profesionales asistenciales. La toma de conciencia y la aceptación de la SE conduce a un crecimiento interno, en la medida en que contribuye a encontrar un significado en la vida.

Ante la pérdida del vínculo con la vida, se requiere el soporte relacional de profesionales dispuestos a acompañar al enfermo/familia en este trayecto final. En estos momentos se necesitan profesionales dispuestos a hacerse cargo de la experiencia, que puedan aceptar compartir su soledad. Para poder conectar con los sentimientos de Soledad Existencial de enfermos y familiares, se requiere poder establecer relaciones profesionales que transmitan confianza y seguridad.

A pesar de las fortalezas de este estudio el mismo presenta una serie limitaciones que deben considerarse. El primero se deriva del uso de una muestra de conveniencia de enfermos con enfermedad avanzada atendidos en 5 unidades de cuidados paliativos diferentes. No obstante, los pacientes son representativos de estos centros asistenciales y esta heterogeneidad de centros nos indicaría que la escala puede administrarse fácilmente con una mínima preparación por parte del personal sanitario y que posiblemente, se podría usar en otros contextos. Esta escala se ha administrado a pacientes que pudieran mantener una conversación continuada por lo que su uso en pacientes con problemas de comunicación no ha sido probado, aunque dada su brevedad y sencillez de las preguntas, suponemos que no sería un problema si el paciente mantuviera mínimamente sus funciones cognitivas para poder responder a esta escala.

No obstante, a pesar de estas limitaciones, los resultados de este estudio confirman que la escala EDSOL v2 constituye un instrumento fiable y válido para medir la

soledad existencial, aspecto que puede ayudar a una mejor detección y tratamiento. Que nosotros sepamos, este estudio es el primero en desarrollar en español una escala para detectar la soledad existencial en enfermos con enfermedad avanzada. Así mismo, esta escala puede facilitar el desarrollo de otros estudios, en donde, por ejemplo, se quieran analizar otros aspectos relacionados con la soledad existencial como pueden ser las estrategias de afrontamiento que usan los pacientes.

Por otra parte, esta escala podría ser aplicada en otros contextos como el domicilio, centros de atención primaria o consultas externas, y en enfermos pertenecientes a países de habla hispana.

6. Financiación

Este trabajo se ha realizado, en parte, gracias a la ayuda PSI2017-85134-R del Ministerio de Economía y Competitividad de España.

7. Referencias bibliográficas

1. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 324: 654-6. doi:10.1056/NEJM200003023420910
2. The Goals of Medicine: Setting New Priorities. Special Supplement. Hastings Center Report, Nov-Dec 1996. Traducción 2005: Los fines de la medicina [consultado el 10-01-2019]. Disponible en <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/11-los-fines-de-la-medicina-the-goals-of-medicine->
3. Cassell E J. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306:639-45. doi: 10.1056/NEJM198209163071223.
4. Krikorian A, Limonero JT. An integrated view of suffering in palliative care. *J Palliat Care* 2012;28:41-9.
5. Krikorian A, Limonero JT, Maté J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology* 2012; 21: 799-808. doi: 10.1002/pon.2087
6. Krikorian A, Limonero JT, Román JP, Vargas JJ, Palacio C. Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2013;31:534-42. doi: 10.1177/1049909113494092
7. World Health Organization. Palliative Care. Cancer control: Knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Ginebra: World Health Organization; 2007.
8. Chochinov H. Dying, Dignity and New horizons in Palliative end of life care. *Cancer J Clin.* 2006; 56: 84-103.
9. Alizade A. Clínica con la muerte. Buenos Aires: Amorrortu; 1995.
10. Colosimo K, Nissim R, Pos AE, Hales S, Zimmermann C, Rodin G. "Double awareness" in psychotherapy for patients living with advanced cancer. *J Psychother Integr* 2018;28:125-40. doi: 10.1037/int0000078
11. Rodin G, Zimmermann C. Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry* 2008; 36:181-96. doi: 10.1521/jaap.2008.36.1.181.
12. Frankl VE. The doctor and the soul: From psychotherapy to logotherapy. Aylesbury, UK: Hazell, Watson and Viney Ltd., 1952.
13. Heidegger M. Being and time. Translated by Macquarrie J, Robinson E, Oxford, UK: Blackwell; 1927.

14. Yalom ID. *Existential psychotherapy*. Simon and Schuster: New York;1980.
15. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting *J Pain Symptom Manage* 2011; 41:604-18. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010
16. Kierkegaard A. *Anthology*. Bretall R, editor. NJ: Princeton Press, 1946.
17. Frankl VE. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder; 1996 (traducción del original en alemán, 1946).
18. Sartre JP. *Existentialism as humanism*. Translated by Macomber C. New Haven, CT: Yale University Press, 2007.
19. Rokach A, Matalon R, Safarov A, Bercovitch M. The loneliness experience of the dying and of those who care for them. *Palliat Support Care* 2007;5(2):153–9. <https://doi.org/10.1017/S1478951507070228>
20. Sand L, Strang P. Existential loneliness in a palliative home care setting. *J Palliat Med* 2006; 9: 1376-87.
21. Ettema EJ, Derksen LD, van Leeuwen E. Existential loneliness and end-of-life care: A systematic review. *Theor Med and Bioeth* 2010; 31:141–69. doi: 10.1007/s11017-010-9141-1.
22. Mako C, Galek K, Poppito SR. Spiritual pain among cancer patients with advanced cancer in palliative care. *J Palliat Med* 2006; 9: 1106-1113. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1106
23. Mount BM, Boston P, Cohen R. Healing connections: on moving from suffering to a sense of wellbeing. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 372-388. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.014
24. Viel Siritto S, Maté Méndez J, Mateo Ortega D, Bernaus Martí M, Sánchez Julvé C, Martínez Romans J, et al. Desarrollo de la escala EDSOL para la detección de la soledad existencial en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*. 2018;15:89–101. <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.59178>
25. Limonero JT, Maté J, Mateo D, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. *Ansiedad Estrés*; 2016; 22:104-9. doi:10.1016/j.anyes.2016.09.001
26. Maté J, Mateo D, Bayés R, Bernaus M, Casas C, González-Barboteo J, et al. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología* 2009; 6:507-18
27. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos *Gac Sanit* 2012; 26:145-52. doi: 10.1016/j.gaceta.2011.07.016
28. Tejero A, Guimera E, Farré JM, et al. Uso clínico del HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Rev Depto Psiquiatría Facultad de Med Barna* 1986;13:233–8.
29. Martínez M, Porta J, Espinosa J, et al. Evaluación sencilla y rápida del distrés emocional en una consulta externa de cuidados paliativos. *Med Paliat* 2006;13:144–8.
30. Burgueño MJ, García-Bastos JL, González-Buitrago JM. Las curvas ROC en la evaluación de las pruebas diagnósticas. *Med Clin (Barc)* 1995; 104:661-70.
31. Bland JM, Altman DG *statistics notes*. Cronbach's alpha. *BMJ* 1997; 314:558-65.
32. Russell DW, Cutrona CE, McRae C, Gomez M. Is loneliness the same as being alone? *J Psychol* 2012;146:7-22. doi: 10.1080/00223980.2011.589414