



Universitat Autònoma de Barcelona

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  [http://cat.creativecommons.org/?page\\_id=184](http://cat.creativecommons.org/?page_id=184)

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>



Universidad Autónoma de Barcelona

Tesis Doctoral

**LA SOLEDAD EXISTENCIAL AL FINAL DE LA VIDA**

**Silvia Viel Sirito**

Septiembre de 2019

**Directores:**

Dr. Joaquín T. Limonero García

Dr. Jorge Maté Méndez









# **LA SOLEDAD EXISTENCIAL AL FINAL DE LA VIDA**

Tesis Doctoral presentada por

**Silvia Viel Sirito**

para obtener el grado de Doctor en Psicología

**DOCTORADO EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD Y PSICOLOGÍA DEL DEPORTE**

**Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación**

**Universidad Autònoma de Barcelona**

Tesis Doctoral dirigida por

**Dr. Joaquín T. Limonero García (UAB)**

**Dr. Jorge Maté Méndez (ICO)**

**Septiembre de 2019**



**Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación**

**Dr. Joaquín T. Limonero García**, Profesor Titular del Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva y de la Educación de la Facultad de Psicología de la Universidad Autònoma de Barcelona,

HACE CONSTAR

Que de acuerdo con lo que regula el Real Decreto 778/1998, de 30 de Abril (B.O.E. 1 de Mayo de 1998), el trabajo de investigación realizado por el Doctorando D. Silvia Viel Siroto (DNI: 46128330J), bajo mi dirección, con el título: ***“La Soledad Existencial al final de la vida”*** reúne todas las condiciones exigidas para ser aceptado como Tesis de Doctorado, por lo que autorizo a que se inicien los trámites para su Defensa Pública.

Bellaterra, junio de 2019



**Dr. Joaquín T. Limonero García**  
Director de la Tesis de Doctorado





**Unidad de Psicooncología – Hospital Duran y Reynals – Institut Català D'Oncologia (ICO L'H)**

**Dr. Jorge Maté Méndez**, Psicólogo Clínico de la Unidad de Psicooncología del Institut Català D'Oncologia (ICO L'H).

HACE CONSTAR

Que de acuerdo con lo que regula el Real Decreto 778/1998, de 30 de Abril (B.O.E. 1 de Mayo de 1998), el trabajo de investigación realizado por el Doctorando D. Silvia Viel Sirito (DNI: 46128330J), bajo mi dirección, con el título: ***“La Soledad Existencial al final de la vida”*** reúne todas las condiciones exigidas para ser aceptado como Tesis de Doctorado, por lo que autorizo a que se inicien los trámites para su Defensa Pública.

L'Hospitalet de Llobregat, mayo de 2019



**Dr. Jorge Maté Méndez**

Director de la Tesis de Doctorado



***“Para poder tener una relación con otra persona, uno debe tener una relación consigo mismo. Si no somos capaces de abrazar nuestra propia soledad, utilizaremos al otro como escudo contra nuestra soledad.***

***Sólo cuando es posible vivir como el águila, sin público, se puede amar a otra persona; sólo entonces puede importarle a uno que la otra persona crezca”.***

Irving Yalom, *El día que Nietzsche lloró* (1992)



## **AGRADECIMIENTOS**

Hace aproximadamente 30 años, comencé a trabajar en el soporte psicológico de personas con enfermedades avanzadas y sus familias.

Agradezco especialmente a la orden los Camilos (Orden de Clérigos Regulares Ministros de los Enfermos), por haber contado conmigo en la construcción de un proyecto asistencial de gran envergadura.

La posibilidad de integrarme a un equipo interdisciplinar enriqueció mi experiencia y me permitió disfrutar del soporte de profesionales altamente motivados en la tarea de cuidar.

El contacto con enfermos y sus familias, en situaciones de alto impacto emocional, me dio la posibilidad de aprender a hacerme cargo de ansiedades muy intensas.

Al poco tiempo, y con motivo de la creación del Grupo de Psicólogos de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, comencé a integrarme en su funcionamiento y lo continúo siendo, como un miembro activo del mismo.

Cuando se trabaja frente a experiencias de sufrimiento de alta intensidad, se requiere poder contar con espacios grupales de contención e intercambio asistencial para hacer frente a los momentos difíciles.

En el último período de mi trayectoria profesional, he tenido la oportunidad de compartir la experiencia de la Fundación La Caixa, pudiendo poner en marcha un equipo de atención psicosocial (EAPS) a lo largo de 5 años de experiencia asistencial, obteniendo resultados altamente satisfactorios.

El trabajo que se presenta a continuación, se inicia en las reflexiones realizadas dentro del Grupo de Psicólogos de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, sobre la experiencia de soledad en enfermos y familias atendidas por profesionales psicosociales, al final de la vida.

Cabe destacar las aportaciones del Dr. Ramón Bayés, catedrático emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona cuya presencia activa en el Grupo de Psicólogos, contribuye a enriquecer el pensamiento y los intercambios entre la clínica y la investigación en el trabajo asistencial.

No por casualidad, con motivo de mi reciente jubilación, el tema pasa a ser de mi interés particular y comienzo a formar parte, junto con otros compañeros, de un grupo de trabajo sobre el tema. La colaboración en la recogida de datos de todos los psicólogos mencionados en las respectivas publicaciones que integran esta Tesis ha sido de gran importancia para fundamentar el proceso de investigación.

Han colaborado en el proceso de administración de la EDSOL, Montserrat Bernaus Martí, Cruz Sánchez Julvé, Jaume Martínez-Romans, Agustina Sirgo, Dolors Mateo Ortega, Beatriz Rubio, Lourdes Forn Villanueva, Vanesa Castejón Itey, y Clara Fraguell. Llegue para todos ellos mi especial agradecimiento y reconocimiento.

El soporte técnico y el asesoramiento del Dr. Joaquim T. Limonero y del Dr. Jorge Maté, han sido claves en este proyecto; su paciencia y constancia en guiarme a través de la tarea de la investigación y en la Dirección de la Tesis Doctoral, han sido recursos de gran ayuda para mí.

Finalmente, unas notas de agradecimiento a mi familia, por haberme acompañado en esta aventura. Delego en los más jóvenes el patrimonio de la ilusión, en un proyecto basado en la relación, que ha sido el eje de mi historia profesional.

Que a través de esta experiencia, les haya podido transmitir el entusiasmo por aprender a conectar con las emociones del otro, ayudar a gestionarlas y poderlas compartir sin excesivo sufrimiento.





## **ÍNDICE**

<b>I. PRÓLOGO</b>	<b>19</b>
<b>II. ABREVIATURAS</b>	<b>21</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>23</b>
<b>2. LA EXPERIENCIA EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD AVANZADA</b>	<b>27</b>
<b>3. MARCO REFERENCIAL CONCEPTUAL</b>	<b>35</b>
<b>3.1 Sufrimiento Existencial</b>	<b>36</b>
<b>3.2 Conducta de Apego y Sufrimiento Existencial</b>	<b>41</b>
<b>4. SOLEDAD EXISTENCIAL</b>	<b>53</b>
<b>5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL TRABAJO</b>	<b>69</b>
<b>5.1 Objetivo general</b>	<b>69</b>
<b>5.2 Objetivos específicos</b>	<b>69</b>
<b>6. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS</b>	<b>113</b>
<b>6.1 Objetivo 1</b>	<b>113</b>
<b>6.2 Objetivo 2</b>	<b>117</b>
<b>7. CONCLUSIONES</b>	<b>123</b>
<b>7.1 Futuras líneas de investigación</b>	<b>124</b>
<b>8. ANEXO</b>	<b>137</b>



## I. PRÓLOGO

Este trabajo de tesis se presenta para obtener el grado de Doctor en Psicología por la Universidad Autónoma de Barcelona y es el resultado del trabajo realizado entre los años 2015 y 2018, cuando inicié el Programa de Doctorado en Psicología de la Salud y Psicología del Deporte, vinculado al Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación, de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Esta tesis se presenta por compendio de publicaciones y está formada por dos artículos publicados en “Psicooncología”, revista de referencia en el ámbito de la Psicología Oncológica en nuestro país:

**1 Viel Siritto S, Maté Méndez J, Mateo Ortega D, Bernaus Martí M, Sánchez Julvé C, Martínez-Romans J, Gómez-Romero MJ, y Limonero JT. Desarrollo de la escala EDSOL para la detección de la soledad existencial en enfermos al final de la vida. Psicooncología 018;15:89-101.**

- DOI: 10.5209/ PSIC.59178. (Madrid; Marzo 2018).
- SCOPUS CiteScore 2017 0.22.
- SJR (SCImago Journal Rank) 2017: 0,164.
- SNIP 2017: 0,18.
- Cite Rank score Psicología 207/249.

**2 Viel Sirito S, Limonero García JT, Maté Méndez J, Mateo Ortega D, Bernaus Martí M, Castejón Itey V, Sánchez Julvé C, Martínez-Romans J, Sirgo A, Rubio B, Forn Villanueva L, Fraguell, C, y 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):165-80.**

- DOI: 10.5209/PSIC.63653. (Madrid; Abril 2019).
- SCOPUS CiteScore 2017 0.22.
- SJR (SCImago Journal Rank) 2017: 0,164.
- SNIP 2017: 0,18.
- Cite Rank score Psicología 207/249.

## **II. ABREVIATURAS**

<b>CP</b>	Cuidados Paliativos
<b>CV</b>	Calidad de Vida
<b>DME</b>	Detección de Malestar Emocional
<b>EDSOL</b>	Escala de detección de la Soledad Existencial
<b>HAD</b>	Escala de Ansiedad y Depresión
<b>ME</b>	Malestar emocional
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>SCBCP</b>	Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos
<b>UAB</b>	Universitat Autònoma de Barcelona
<b>UCP</b>	Unidad de Cuidados Paliativos



# 1. INTRODUCCIÓN

Según Callahan<sup>(1)</sup> los fines de la medicina del siglo XXI se pueden resumir en dos: a) la prevención y lucha contra las enfermedades; y b) cuando, a pesar de todos los esfuerzos, se aproxime la muerte, aliviar el sufrimiento de enfermos y familiares, y ayudar a las personas a morir en paz.

Aliviar el sufrimiento de enfermos y familias, tal como se proponen los Cuidados Paliativos (CP) requiere una evaluación integral de todos los problemas físicos, psicosociales y existenciales, asociados al final de la vida. La atención paliativa es una aproximación que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, a partir de la temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales<sup>(2,3)</sup>.

En el contexto asistencial, desde 1980, Cicely Saunders<sup>(4)</sup> se refería, con el concepto de "Dolor Total", a la experiencia integral de sufrimiento que padecen las personas que presentan una enfermedad avanzada. En las situaciones de final de vida los síntomas emocionales y las experiencias somáticas y existenciales se encuentran íntimamente relacionadas entre sí.

Diferentes autores se han referido a los rasgos esenciales de la experiencia de sufrimiento, al final de la vida:



- Cassell en 1982<sup>(5)</sup> acentuaba la dimensión personal, subjetiva, del sufrimiento al final de la vida afirmando que: "*Los que sufren no son los cuerpos, son las personas*". Enfatizó la importancia de los vínculos a lo largo de la vida. La integridad de las personas proviene de la integridad de las relaciones del *self* con los otros.
- Chapman y Gavrin<sup>(6,7)</sup> identificaba al sufrimiento como la amenaza percibida a la integridad de uno mismo (*self*) junto con la percepción de desamparo frente a esa amenaza.
- Bayés et al.<sup>(8,9)</sup> desarrollaron un modelo de intervención integral para el alivio del sufrimiento en CP: "Amenazas-Recursos". El modelo sugiere que el sufrimiento que experimenta el paciente al final de la vida es una experiencia absolutamente individual, subjetiva y dependerá del grado de amenaza que representen los problemas o situaciones vividas durante el transcurso de la etapa final de su vida.
- Byock<sup>(10)</sup>, sostiene que el sufrimiento no es un problema médico sino una realidad existencial (el homo patiens). La enfermedad avanzada es un problema personal de quién la padece y para sus familiares.

En el análisis de las diferentes conceptualizaciones sobre el sufrimiento, se desprende el hecho de ser una experiencia global y única que afecta a las personas en respuesta a múltiples situaciones percibidas como amenazantes.

Por lo tanto, las causas del sufrimiento pueden ser múltiples, diversas, dinámicas, sincrónicas y tener efectos aditivos<sup>(11,13)</sup>.

En una de las propuestas más recientes Krikorian y Limonero<sup>(12)</sup> describen el sufrimiento desde una visión integral que *“aparece cuando se pierde el balance dinámico entre las amenazas percibidas y los procesos regulatorios (que incluyen las estrategias de afrontamiento, así como los procesos neurofisiológicos involucrados en la respuesta de estrés)”*. Frente a una amenaza, se ponen en marcha una serie de mecanismos: respuestas físicas, psicológicas, sociales y espirituales cuyo fin es lograr la adaptación y recuperar el bienestar. Sin embargo, cuando la percepción de amenaza implica un daño a la integridad personal, a la vez que los recursos y procesos regulatorios son insuficientes, esta situación va conduciendo al agotamiento, y aparecería el sufrimiento.

Estos autores destacan el sufrimiento como una experiencia multidimensional que se manifiesta a través de diferentes síntomas y conductas. Señalan la importancia de un proceso de evaluación e intervención personalizado y continuo que tenga en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de manera integrada.

Aproximadamente, a partir del 2000 y como resultado de las investigaciones sobre la calidad de vida de los pacientes al final de la vida, empieza a cobrar interés el estudio del sufrimiento existencial. Es posible que el diagnóstico precoz de las enfermedades avanzadas, con la consiguiente prolongación del período *living-dying*, la mejora en el control sintomático de los síntomas físicos, el progreso en el manejo de la información y comunicación con el paciente y su familia, han sido factores que han contribuido a acentuar la preocupación de los profesionales en la participación de la persona que padece la enfermedad.

El interés por la comprensión de la subjetividad del enfermo ha llevado a tomar contacto con las expresiones de los pacientes acerca del sufrimiento existencial. Las preocupaciones existenciales son inherentes a la existencia manifiesta, a la mortalidad, a la finitud, a la integridad, a la autenticidad y el significado de la vida.

El sufrimiento se asocia al dolor espiritual o existencial, al sentimiento de culpa, a la experiencia de aniquilación, a la inminente separación entre los otros, y a la ansiedad de muerte.

El diagnóstico de una enfermedad avanzada habitualmente implica una crisis existencial en la medida que la vida del paciente, el día a día y el futuro de los familiares están amenazados. La muerte simboliza, más que cualquier otra situación, la profunda soledad del ser humano y la inevitable separación y aislamiento de los demás.

En la medida que esta experiencia de Soledad Existencial es generadora de Malestar Emocional, su identificación resulta primordial para la atención adecuada de los enfermos al final de la vida.

## 2. LA EXPERIENCIA EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD AVANZADA

Estar enfermo o encontrarse en una situación de salud frágil, es algo que genera un malestar subjetivo en cualquier persona, independientemente de su capacidad o de sus competencias para afrontar esa situación de malestar. Se trata de una situación límite<sup>(14)</sup> 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, y su propia autoestima.

Las pérdidas de las capacidades funcionales se experimentan como muertes parciales y reactualizan diversos temores: el miedo al dolor, al descontrol, al rechazo, a la soledad, y al abandono. Debido al sufrimiento, al entorno social, y a las limitaciones físicas, se pueden padecer sentimientos de soledad emocional de fuerte intensidad. El enfermo se ve alejado de los demás, las interacciones sociales disminuyen y se pierden.

Aun cuando se procurara mantener el soporte social y se conservara el vínculo con los seres queridos, no siempre se consigue evitar el sentimiento de profunda soledad ante el final de la vida. Poco a poco, a medida que la enfermedad progresa, va aumentando la conciencia de que cada persona se muere solo, separado de los demás.

Sand y Strang<sup>(15)</sup> describen el sentimiento de desconexión de la vida, de la familia, de los lugares y aspectos significativos en la vida del enfermo, como experiencias dolorosas que experimentan las personas al final de la vida.

Rokach<sup>(16)</sup> relata que los pacientes al final de la vida, perciben su desconexión del mundo, al no sentirse entendidos por el resto de las personas sanas; describen el sentimiento de sentirse solos, en las puertas de la muerte.

Por otro lado, también el enfermo se siente diferente a cómo era antes de la enfermedad comparado con la percepción actual de sí mismo. Poco a poco el proyecto de vida de las personas cambia 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.

La experiencia de una enfermedad avanzada invade a toda la persona que la padece, afectando el área física, psicológica, social, espiritual y/o existencial. Moviliza sentimientos de desesperanza, ansiedad frente a la muerte, culpa, sentimientos de soledad<sup>(17)</sup>.

Es una crisis existencial<sup>(18)</sup> en la medida en que las grandes preguntas sobre la vida están presentes en el cada día: a) *la libertad*, que incluye la responsabilidad y elección y por lo tanto la aparición de ansiedad y culpa. Libertad para elegir significa que nos movemos en una base de inseguridades; b) *la soledad existencial*, experiencias que se desprenden del hecho de que los seres humanos somos fundamentalmente seres separados de los demás. Se nace solo y se muere solo. Nos

movemos entre la experiencia de sentirnos solos y desear el contacto. La muerte simboliza, más que cualquier otra situación, la profunda soledad del ser humano y la inevitable separación y aislamiento de los demás; c) *el significado*, desde un punto de vista existencial no tenemos un diseño previo de nuestras vidas. Nadie es responsable de nuestro destino. Como seres humanos, desde que nacemos, intentamos dar un sentido, un significado a nuestra existencia; y d) *la muerte*, es la última preocupación. Implica gestionar la tensión entre la conciencia de lo inevitable de la muerte y el deseo de continuar viviendo.

En el estudio cualitativo de Lene Moestrup<sup>(19)</sup> se identifican pensamientos y sentimientos de los enfermos sobre la muerte. Se distinguen entre ellos la preocupación por tomar conciencia de la muerte, los sentimientos por el duelo de tener que dejar la vida, la ansiedad de muerte, entre otros.

Las vivencias asociadas a una enfermedad avanzada generan situaciones de conflicto y frustración en el enfermo y familia, pudiendo comprometer su equilibrio emocional.

El enfermo/familia se ve privado de experiencias satisfactorias que determinan su calidad de vida y la percepción de su bienestar personal. En estas circunstancias se experimenta ...el dolor de ya no ser... El dolor en el cuerpo aumenta la conciencia de su precariedad y limitaciones empujando al enfermo conectar con sentimientos depresivos, a replegarse sobre sí mismo, a aumentar su sufrimiento<sup>(20)</sup>.

La enfermedad representa una pérdida de su integridad como persona. Las alteraciones somáticas alteran su equilibrio físico y psicológico y para recuperarlo debe movilizar sus recursos en un momento de intensa vulnerabilidad.

Hacer frente a una enfermedad, sin esperanzas de curación o a una situación de final de vida, colocan a la persona en una posición existencial de ruptura de vínculos con la vida<sup>(20)</sup>.

Siguiendo a Bowlby<sup>(21)</sup> en esta situación de malestar, es esperable que se ponga en marcha el sistema de apego del sujeto, con la finalidad de calmar o contener ese malestar concomitante. Ante cualquier situación que una persona de cualquier edad perciba como amenazante se tiende a activar el sistema de apego, y al hacerlo, la persona accede a pensamientos, ideas, sentimientos y comportamientos para contactar o aproximarse a la figura de apego. La activación o desactivación del apego depende de una valoración subjetiva que la persona hace de la situación amenazante, esta valoración no siempre es consciente o racional. La activación del apego también puede producirse, por ejemplo, a partir de pensamientos, imágenes, fantasías o sueños, como podría ser pensar en la propia muerte<sup>(22)</sup>.

Breitbart en el 2010<sup>(23)</sup> puntualizaba la intensidad del sufrimiento existencial de los enfermos al final de la vida, caracterizado por la desesperanza, la preocupación por ser una carga para los otros, la pérdida de la dignidad, el deseo de morirse o bien la pérdida del deseo de vivir, la amenaza a la integridad, el vacío intolerable, la tristeza, y la necesidad de tomar conciencia de la fundamental separación de uno mismo como ser humano.

La experiencia de una enfermedad avanzada se considera como una amenaza para el yo. Esta amenaza disminuye la percepción de control del enfermo y aumenta su sufrimiento.

La experiencia del sufrimiento es algo que acompaña a las personas en los momentos difíciles a lo largo de la vida. En ocasiones sobrepasa el umbral de la tolerancia y es percibido como una amenaza que pone en marcha recursos para hacerle frente. El uso efectivo de los mismos permite tomar distancia frente a la situación, ganar control sobre uno mismo, y hacer frente a la situación.

Algunos investigadores describieron la presencia de estados ambivalentes al final de la vida. Coexisten en los enfermos sentimientos contradictorios: por un lado, expresan el deseo de vivir y al mismo tiempo se verbalizan el reconocimiento de que se acerca el final de la vida. A pesar de estar enfrentando la muerte, con miedo al sufrimiento físico, aún se sigue buscando significado al resto de la vida. Los pacientes podrían encontrarse en un dilema relacional entre la necesidad de intimidad y la amenaza de disolución y la necesidad de autonomía y aislamiento que ello conlleva.

Oscilan entre un deseo de proximidad y una necesidad de autonomía, situación que se traduce en conductas contradictorias en relación con las demandas de soporte<sup>(24)</sup>.

Esta situación genera en los enfermos la necesidad de hacer frente a una doble toma de conciencia (*double awareness*)<sup>(24,25)</sup> 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.

La respuesta de “*double awareness*” representa una respuesta adaptativa a la paradoja existencial: confrontar con los límites de la vida, ayuda a identificar las posibilidades de la vida; a encontrarle un sentido.

En estos momentos se necesitan profesionales dispuestos a hacerse cargo de la experiencia, que puedan aceptar compartir su soledad existencial.

El cuidado de los enfermos y sus familias necesita contar con profesionales que posean una base ética en sus comportamientos que puedan reconocer el valor inherente y la dignidad de cada persona; la necesidad de considerar a los pacientes como seres únicos con derecho a recibir excelencia en el cuidado integral en los momentos finales de su vida.

La ética del cuidado en estos momentos exige una condición básica de idoneidad y competencia técnica. Resulta necesario desarrollar competencias relacionales para aprender a conectar con las experiencias emocionales intensas del enfermo/familia, y las propias, con el objeto de desarrollar una capacidad cuidadora que alivie el sufrimiento. El soporte emocional<sup>(26)</sup> implica un proceso relacional hacia una experiencia de integridad y plenitud que puede ser facilitada por las intervenciones

de los profesionales asistenciales, proporcionando un entorno seguro basado en un sentido de conexión.



### 3. MARCO REFERENCIAL CONCEPTUAL

A partir del 2000, coincidiendo con el aumento de enfermedades oncológicas, las enfermedades crónicas, el aumento de la esperanza de vida en la población, y una población de pacientes mejor informados, con un mejor control de síntomas somáticos, se observa un interés creciente en las preocupaciones existenciales y/o espirituales de los enfermos y sus familias al final de la vida<sup>(27)</sup>.

Mount<sup>(26)</sup> señala la importancia de la evaluación del sufrimiento en la percepción subjetiva de la calidad de vida. Las dimensiones existenciales y espirituales son determinantes importantes en la calidad de vida de los enfermos.

La adaptación a la situación de amenaza generada por la enfermedad avanzada y/o crónica es una “respuesta *shift*” que se ve influenciada por los cambios en los valores individuales y en la reconceptualización de la calidad de vida<sup>(28)</sup>.

El paradigma asistencial centrado en la biografía del enfermo enfatiza la atención sobre las preocupaciones espirituales y/o existenciales, para disminuir el sufrimiento de enfermos y familias, al final de la vida.

El movimiento de la Psicología Existencial<sup>(18)</sup> nació en Europa y en USA durante los años 1950-1960. Algunos de sus exponentes son: Victor Frankl<sup>(29)</sup>, Rollo May<sup>(30)</sup>, e Irving Yalom<sup>(18)</sup>. En general, sus principales postulados se focalizan en la comprensión del desafío existencial de las personas ante situaciones que amenazan su vida.

El sufrimiento humano como una experiencia individual es un tema central en el pensamiento existencialista: Kierkegaard<sup>(31)</sup>, hace referencia a la capacidad de estar solo asociado a la madurez personal; Frankl<sup>(29)</sup>, 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; Yalom<sup>(18)</sup>, señaló los temas básicos de la lucha existencial: la muerte que crea ansiedad, la libertad que involucra una elección, la responsabilidad que despierta la culpa, el aislamiento, inevitable separación entre uno mismo y los otros, y la falta de sentido que obliga a la persona a encontrar un significado.

Morita<sup>(32)</sup> realizó un análisis exploratorio de los componentes del sufrimiento existencial. Los factores principales que encontró fueron dependencia (39%), falta de sentido en la vida presente (37%), desesperanza (37%), ser una carga para los demás (34%), pérdida del rol social (29%), y sentirse emocionalmente irrelevante para los demás, desconectados de los otros (28%).

En los estudios que dan cuenta de las preocupaciones existenciales, los temas de la Soledad Existencial, la necesidad de ser en relación con los otros, el sentimiento de conexión son temas predominantes.

### **3.1 Sufrimiento Existencial**

Como resultado de las investigaciones sobre la calidad de vida de los pacientes al final de la vida, empieza a cobrar interés el estudio del sufrimiento existencial.

Si bien el sufrimiento existencial y espiritual se considera como una de las condiciones más devastadoras en las personas al final de la vida, aún constituye un área de atención paliativa poco desarrollada, en parte debido a las dificultades de comprensión conceptual, a la escasez de intervenciones específicas y a la ausencia de formación apropiada en los profesionales sanitarios<sup>(33)</sup>.

En ocasiones los temas existenciales y espirituales se usan de forma intercambiable.

En 2002, Bolmsjo<sup>(34)</sup> en el estudio de las expresiones más frecuentes de los pacientes que desean acabar con sus vidas, señala la aparición de sentimientos depresivos, angustia ante la soledad, miedo al futuro, desesperanza, y preocupación por ser una carga para los demás.

En la revisión sistemática realizada en el 2011<sup>(35)</sup>, se identificaron 56 definiciones de sufrimiento existencial, en las que se mencionaban los siguientes temas: 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 y soledad.

A pesar de la falta de consenso en las definiciones del sufrimiento existencial, su relación con los aspectos espirituales, psicológicos, etc. y teniendo en cuenta que determinan la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades avanzadas, resulta de suma importancia ser sensible a las expresiones de sufrimiento existencial de pacientes y familiares.

Comprender el sufrimiento existencial facilita el acceso a las necesidades esenciales existenciales de los pacientes y sus familias.

Richard and Mary Groves<sup>(36)</sup> detectaron las siguientes dimensiones como integrantes del sufrimiento existencial (ver Tabla 1):

### **1. Sentido de la vida (*meaning*):**

La experiencia de hacer frente al final de la propia vida moviliza en las personas la necesidad de buscar y expresar el significado y sentido de la vida. Ante la conciencia de la propia mortalidad, se despierta una intensa revisión de vida que permite a la persona entender, encontrar un significado y un propósito a la propia existencia.

La persona se pregunta por el pasado, el presente, el futuro. Busca respuestas a sus preguntas, *¿por qué me ha pasado esto a mí?, ¿cuál es el sentido de mi vida?, ¿qué me pasará después de muerto?*.

Esta búsqueda toma una dimensión de integración del pasado: *¿qué sentido ha tenido mi vida? Si ahora tengo que morir, ¿valía la pena? ¿quién soy? ¿cuál ha sido mi rol en la vida?*.

### **2. Perdón (*forgiveness*):**

El enfermo vive la amenaza de ruptura de las relaciones con los otros, con los seres queridos, pero también con uno mismo. Necesita sentir esta conexión hasta el

final de la vida. Es la última oportunidad que tiene de estrechar vínculos, reparar y reconstruir los dañados. Esta tarea incluye el trabajo del perdón, la gratitud y el afecto.

### **3. Relaciones – Conexión (*relatedness*):**

Vivir supone desarrollar un proyecto de construcción personal a partir del establecimiento de vínculos significativos y redes de apego que proporcionen soporte. Ser capaz de mantener estos vínculos, resulta definitorio para poder morir en paz.

De esta manera se enfrenta la experiencia de separación con la creación de un vínculo que permita recuperar una conducta de apego.

### **4. Esperanza (*hope*):**

En situaciones límites resulta necesario reformular esperanzas que permitan elaborar la ansiedad de muerte y así poder vivir el cada día y la aceptación de la muerte para poder despedirse con un sufrimiento tolerable.



Dimensiones del Sufrimiento Existencial: Spiritual Health Assessment (SHA), (1997). Adaptado de Richard & Mary Groves. Sacred Art of Living Center in Bend, Oregon, USA.	
<p><b>Sentido de la vida</b> <i>Meaning</i></p>	<p><b>Perdón</b> <i>Forgiveness</i></p>
<p><b>Relaciones - Conexión</b> <i>Relatedness</i></p>	<p><b>Esperanza</b> <i>Hope</i></p>

**Tabla 1.** Dimensiones del Sufrimiento Existencial: Spiritual Health Assessment (SHA); 1997.

De acuerdo con Williams<sup>(37)</sup>, las personas al final de la vida, o que están confrontados a la enfermedad de otros, experimentan aislamiento social y sufrimiento existencial impidiendo poder estar en paz en la situación presente de amenaza de la vida.

Como los seres humanos son seres sociales, se construyen en la relación con los demás. El sufrimiento existencial tiene sus raíces en la incoherencia y en la ruptura de relaciones con el *self* y los demás.

En situaciones de malestar existencial también se identifica entre otras, la experiencia emocional de no sentirse valorado, de no ser capaz de llevar adelante roles importantes, de sentir que la vida deja de tener sentido, de ser una carga.

El significado del sufrimiento existencial al final de la vida también se puede relacionar con la presencia de sentimientos depresivos, aislamiento social, desesperanza, miedo por el futuro, miedo de ser una carga para los demás, etc.

### **3.2 Conducta de Apego y Sufrimiento Existencial**

Las personas que padecen enfermedades avanzadas se enfrentan a desafíos existenciales que causan gran sufrimiento: la progresión de la enfermedad, la amenaza de la muerte, la confrontación con la pérdida de la continuidad de la existencia, la pérdida de la autonomía, y la pérdida de las actividades que dan sentido a la vida.

Todas estas experiencias movilizan temores hacia el futuro<sup>(38)</sup>. Estas pérdidas existenciales activan las necesidades de apego y rompen los equilibrios existenciales en las relaciones interpersonales.

Bowlby, psiquiatra psicoanalista, trabajó durante años en la clínica infantil y planteó la Teoría del Apego, durante los años 1969 a 1980. En ella se describe el efecto que producen las experiencias tempranas y la relación de la primera figura vincular en el desarrollo infantil<sup>(21)</sup>.

Uno de sus principios básicos es que todos los seres humanos nacen con la capacidad de buscar cercanía, seguridad, ayuda, (conducta de apego) que les permite regular las emociones en tiempos de necesidad; las diferencias individuales que surgen de las primeras relaciones afectan el funcionamiento psicológico y social.

Bowlby define el apego como *“cualquier forma de conducta que tiene como resultado el logro o la conservación de la proximidad con otro individuo claramente identificado, al que se considera más capacitado para enfrentarse al mundo”*. Esto resulta sumamente obvio cada vez que la persona está asustada, fatigada o enferma y se siente aliviada con el consuelo y los cuidados.

Las tres funciones del apego son: búsqueda de proximidad, la base segura, y el refugio seguro. Esta búsqueda de vinculación es una necesidad universal y primaria de los seres humanos.

El planteamiento central de la Teoría del Apego gira en torno al concepto de que los vínculos que una persona ha mantenido con sus figuras de apego durante la infancia pueden condicionar la experiencia de relaciones posteriores de esa persona consigo misma y con los demás.

La existencia en los seres humanos, de un sistema psicobiológico (conducta de apego) conduce a las personas a la búsqueda de soporte, a partir de la proximidad con otras personas (figuras de apego) en momentos de necesidad.

Así, el apego, entendido como una disposición de cualquier ser humano a buscar el contacto y la proximidad de la figura de apego en situaciones de miedo o peligro, se activa bajo circunstancias concretas y tiene como función proporcionar seguridad y contribuir a la supervivencia del individuo.

Bowlby identificó como modelos operativos internos, las expectativas que las personas tienen de sí mismo y de los demás y que les hacen posible anticipar, interpretar y responder a la conducta de sus figuras de apego.

**Los patrones de apego categorizados por Bowlby son:**

- a. Apego seguro;
- b. Apego inseguro ansioso-ambivalente;
- c. Apego inseguro evitativo y;
- d. Apego desorganizado (añadido posteriormente).

El sistema de apego es de importancia crucial en los primeros años de la vida, debido a la extrema inmadurez y dependencia de los niños, pero está activo a lo largo del desarrollo de la vida, y se manifiesta en pensamientos y conductas relacionados con la cercanía y la búsqueda de soporte, para obtener un sentido de seguridad.

Esta teoría reconoce el hecho de que el modelo de interacción entre el niño y sus padres tiende a convertirse en una estructura interna, en un sistema representacional. Estos esquemas se denominan modelos operativos internos del sí mismo y de los otros; influirán en la forma de enfrentar las relaciones afectivas adultas, especialmente en situaciones de conflicto o estrés.

Los primeros estudios del apego adulto parten de Hazan y Shaver<sup>(39)</sup>. Establecen que los estilos de apego de la infancia se ponen de manifiesto en las relaciones de amor en los adultos.

Bartholomew y Horowitz<sup>(22)</sup> desarrollaron un modelo de cuatro categorías de apego: uno seguro y tres inseguros: preocupado, temeroso, evitativo, a los cuales subyacen las dos dimensiones asociadas al funcionamiento interpersonal (Figura 1).



**Figura 1.** Modelo de apego adulto (adaptado de Bartholomew y Horowitz, 1991).

Los patrones de apego reflejan tanto los modelos de funcionamiento del sí mismo como los de la figura de apego.

Los patrones de apego son relativamente estables, pero son susceptibles de modificaciones a través del tiempo.

En la conceptualización del apego en el adulto, se ha propuesto que dos dimensiones darían cuenta de las diferencias individuales en la forma de enfrentar vínculos de intimidad: la ansiedad o temor al abandono y la evitación de la cercanía e intimidad <sup>(39)</sup>.

- a) La primera dimensión: la ansiedad, refleja el grado en que una persona se preocupa sobre la disponibilidad de la figura de apego, en tiempos de necesidad, y los temores de ser rechazado, abandonado.
  
- b) La segunda dimensión refleja el grado de desconfianza hacia los otros, que provoca comportamientos de independencia y distancia emocional hacia los demás.

Estas dos dimensiones se asocian a la salud mental, al funcionamiento psicosocial y a relaciones interpersonales de calidad.

Más adelante Mikulincer<sup>(39,49)</sup> aplicó los supuestos teóricos de la Teoría del Apego a la manera que las personas piensan, experimentan y se hacen cargo de las principales preocupaciones existenciales: la muerte, la vida sin sentido, la soledad, y la falta de libertad.

Los estilos de apego afectan los procesos de adaptación a las amenazas existenciales que se activan en los contextos asistenciales<sup>(40)</sup>.

La historia de interacciones seguras, con relaciones próximas contribuye a crear expectativas positivas de los demás, su disponibilidad, generosidad y construir imágenes positivas del *self* como alguien competente y valioso.

De esta manera, las personas que se han sentido bien tratadas, a lo largo del desarrollo, aprenden a enfrentarse eficazmente a desafíos relacionales con estrategias de regulación emocional efectivas<sup>(41)</sup>.

El apego seguro, originado en las primeras relaciones de la vida, proveen un sentimiento de que el mundo es un lugar seguro, que las personas son confiables, que están disponibles cuando uno las necesita, y que uno mismo es valioso y digno de ser estimado. Son personas que, han internalizado experiencias de disponibilidad de otras personas que les han ayudado a lo largo de su desarrollo infantil<sup>(42)</sup>.

Contar con la disponibilidad del soporte de los otros, a partir de sus experiencias infantiles, les hace sentir con derecho a recibir ayuda y son más capaces de obtener ayuda instrumental y emocional en situaciones de angustia.

Estos recursos internos proveen una base importante para aliviar las ansiedades existenciales y poder construir un sentimiento de continuidad, coherencia, significado, vinculación y autonomía.

El estilo de apego seguro se relaciona con mejores estrategias y hábitos de salud que los estilos inseguros. Es un factor protector, de resiliencia psicológica y que fomenta el bienestar emocional.

Sin embargo, cuando las figuras de apego no están disponibles, ni dan soporte, incluso pueden ser negligentes y/o abusivas, el sentimiento de seguridad no se alcanza, aparecen dudas sobre la propia estima, la de los otros y aparecen

preocupaciones sobre sus intenciones; como consecuencia se desarrollan estrategias de regulación afectivas diferentes.

Las personas con apego inseguro tienen menores recursos de adaptación para hacer frente a las pérdidas y los temores existenciales que resultan del diagnóstico y progresión de las enfermedades avanzadas<sup>(43)</sup>.

La inseguridad en el apego puede interferir en la habilidad para hacer frente a las pérdidas y amenazas frente a la enfermedad avanzada y al mismo tiempo poder comprometerse con actividades que den sentido a su vida durante el período *living-dying (double awareness)*<sup>(44)</sup>.

Pueden estar en riesgo de expresar un sufrimiento existencial intenso, sentirse sin esperanza, sin encontrar sentido a su vida, sentir que causan gran carga a sus familiares, con sentimientos de baja autoestima, se sienten solos, etc. Tienen mayor dificultad para establecer relaciones de soporte: se angustian frente a la posibilidad de no encontrar ayuda; tienen menor confianza en sus propias habilidades para requerir ayuda.

Las personas con apego inseguro ansioso tienden a sentirse abandonados, sin ayuda y los que presentan un apego inseguro evitativo, se presentan como excesivamente independientes, intentando mantener distancia para reducir la independencia emocional<sup>(38)</sup>.



Los datos de diversas investigaciones revisadas apuntan a que los apegos inseguros se asocian con problemas de salud, encontrándose mayor susceptibilidad al estrés, el incremento de mecanismos de regulación externa de los afectos, y estrategias erróneas en la búsqueda de ayuda.

También muestran una mayor tendencia a la rigidez que el apego seguro, lo cual puede significar que la persona tenga menos opciones para adaptarse a circunstancias diversas; esto es especialmente problemático en situaciones que demandan la cooperación con otras personas, como por ejemplo en los cuidados de salud, dificultando el acceso a los servicios sanitarios, manteniendo una pobre comunicación, y evidenciando una peor adherencia a los tratamientos.

Algunos estudios han señalado la contribución de las orientaciones del apego, en la habilidad de hacer frente con los problemas asociados a la enfermedad avanzada<sup>(34)</sup>. En estas investigaciones se identifican los enfermos con apego inseguro (ansiosos como evitativos) como más proclives a expresar dolor y dolor existencial (posible mayor ME); tendencia a focalizar sobre experiencias emocionales negativas<sup>(43)</sup>.

En investigaciones sobre pacientes al final de la vida, han encontrado que los estilos de apego inseguros, ansiosos y evitativos se asocian a menor soporte social y a mayor sufrimiento psicológico<sup>(39)</sup>.

Los estilos de apego se corresponden con diversos “tipos de pacientes”.

Así, el “paciente seguro” es capaz de manejar las situaciones estresantes de la vida diaria. Es una persona capaz de percatarse de lo que va bien o mal, de regular las emociones y de expresar el malestar de forma constructiva, lo cual facilita la colaboración y las relaciones satisfactorias en la atención sanitaria.

El “paciente preocupado”, en cambio, es una persona que tiene dificultades con su regulación emocional y sus excesivas expresiones de malestar provocan que los otros se movilicen; no obstante, este estilo de paciente tiende a frustrar los intentos por obtener una atención consistente, lo cual le devuelve una imagen de persona que no está siendo atendida.

El “paciente evitativo”, por otra parte, es aquel que enfatiza su autosuficiencia y la evitación de la necesidad, de manera que tiende a trivializar sus problemas y síntomas; es un paciente que neutraliza las emociones más fuertes, y en caso de malestar, utiliza mecanismos para distanciarse del otro.

Finalmente, el “paciente desorganizado” es el que manifiesta unas relaciones más caóticas en un encuadre de cuidados para la salud, siendo el tipo de paciente que más dificultades representa a la hora de establecer una relación con él.

La percepción del soporte social está mediatizada por el tipo de apego de las personas. El soporte social se asocia a una disminución en síntomas psicológicos y a una mejor calidad de vida. Si tenemos en cuenta la importancia de una relación de soporte para hacer frente a la enfermedad avanzada, identificar el estilo de apego de

las personas, permitiría prever las dificultades que podrán presentarse en el proceso de adaptación a la enfermedad avanzada<sup>(45)</sup>.

En las investigaciones realizadas sobre el tema, se han identificado, personas con puntuaciones altas en la dimensión de la ansiedad y bajas en la dimensión evitativa; tienen tendencia a buscar soporte en los demás, en tiempos de necesidad, pero perciben el soporte social inadecuado. En contraste, las personas con puntuaciones altas en la dimensión de evitación y baja en la dimensión de ansiedad dependen de ellos mismos, en tiempos de necesidad y enfatizan la importancia de la independencia y de la confianza en uno mismo.

El estilo de apego evitativo se relaciona con dificultades en las relaciones interpersonales y un aumento en el ME. Considerando que el estilo de apego evitativo lleva como consecuencia el miedo a la dependencia y a la intimidad y una pérdida de interés en las relaciones sociales, es razonable esperar que experimentan dificultades para poder beneficiarse del soporte social<sup>(46)</sup>.

Weiss<sup>(47,51)</sup>, trabajando desde la perspectiva del apego, definió a la soledad, como un estado subjetivo que indica las necesidades insatisfechas de afecto, proximidad y cuidado, debido a la no accesibilidad y falta de respuestas de las figuras de apego.

La soledad sería una forma de angustia de separación que aparece cuando no se satisfacen las necesidades de apego. De ahí, que la Teoría del Apego, resulta de

importancia para comprender las diferencias individuales frente a la gestión de los sentimientos de soledad al final de la vida<sup>(46)</sup>.

Una historia personal de relaciones con necesidades de apego, no satisfechas, contribuye a aumentar la vulnerabilidad de las personas a la soledad. En este caso, nos referimos a la soledad, como la experiencia psicológica negativa que surge de deficiencias actuales o percibidas en las relaciones interpersonales y sentimientos de pérdida de relación con los otros.

En las investigaciones de referencia sobre el tema, se señalan a las personas con apego ansioso, como más proclives a responder a la soledad que las personas con apego evitativo. Exageran sus necesidades insatisfechas de afecto y seguridad que intensifica el malestar emocional asociado a la disminución de cercanía emocional, a sentirse aceptado, comprendido y cuidado<sup>(48)</sup>.

Las personas con apego evitativo tratan de negar o inhibir las necesidades de apego y sentirse menos frustrados ante relaciones interpersonales poco satisfactorias.

Tienen escasas interacciones sociales, se sienten aburridos, distantes, tensos o irritables, pero no lo relacionan como necesidades de contacto. Tienden a poner la culpa de su malestar fuera y se sienten distantes de los otros, pero no solos.

Poder identificar el estilo de apego de un paciente puede ser de gran ayuda para el terapeuta a la hora de explorar los temas relacionales que durante el proceso terapéutico.

De esta manera se facilitará el soporte a los pacientes, ayudándoles a procesar y tolerar la angustia que se desprende del sufrimiento existencial al final de la vida<sup>(42,48)</sup>.

Esta circunstancia revalida el hecho de que una perspectiva basada en la Teoría del Apego dará más valor a las intervenciones existenciales al final de la vida.

## 4. SOLEDAD EXISTENCIAL

En numerosas investigaciones sobre las preocupaciones existenciales al final de la vida, se señala la soledad como un sentimiento que está presente en enfermos y familiares<sup>(50)</sup>.

La soledad puede presentarse en tres categorías: interpersonal (social), intrapersonal y existencial. Las fronteras entre ellas no son absolutas y se influyen mutuamente.

La presencia de la soledad existencial al final de la vida es uno de los factores que puede transformar el proceso de morir en una experiencia dolorosa que produce malestar emocional moderado y/o grave<sup>(35)</sup>.

La soledad en las personas al final de la vida se refiere al menos a 3 condiciones:

- a) **soledad social:** sentimiento de tristeza y nostalgia que resulta de una carencia de redes sociales; a menudo se presenta ante situaciones de pérdida de la salud, disminución de redes sociales, pérdida de roles sociales, pérdida de pareja, duelos familiares, etc.
- b) **soledad emocional:** sentimiento relacionado con la experiencia de sentirse solo aún ante la presencia de otros; este sentimiento se relaciona con la pérdida de una figura de apego. Esta soledad emocional concierne a la

dificultad del enfermo en comprender y expresar sus emociones, relacionadas con su próxima muerte<sup>(47)</sup>.

**c) *soledad existencial*:** sentimiento asociado a la experiencia de sentirse vacío, triste, sin contar con un vínculo, que resulta de la toma de conciencia de existir separados de los demás. Se experimenta frente a situaciones de amenazas; la confrontación con la muerte es una de las situaciones que nos hace tomar conciencia de nuestra profunda soledad<sup>(15)</sup>. La soledad existencial (SE) es un sentimiento esencial para comprender la soledad en los pacientes al final de la vida<sup>(52)</sup>.

### **Dimensiones de la Soledad Existencial (SE):**

En la revisión sistemática de Ettema<sup>(53)</sup>, se señala que ante la poca claridad del concepto resulta necesario destacar 3 dimensiones – condición, experiencia y proceso de crecimiento interno, para conseguir algún tipo de clarificación conceptual (ver Tabla 2).

### **La Soledad Existencial:**

**a) *Como una condición*:** es una forma básica de soledad; es una condición humana de la existencia. Cada persona vive en un cuerpo separado de los demás dentro de unas mentes que son únicas. La Soledad Existencial ha sido definida como una condición primaria e inevitable de la existencia que no se puede eliminar. Desde el nacimiento, emerge un sentimiento de

soledad que se busca compensar con relaciones de afecto, distracciones, intereses, etc. Ante situaciones de separación y/o vivencias relacionadas con la muerte, estos sentimientos emergen aumentando el sufrimiento.

**b) Como una experiencia:** la experiencia de la SE tiene un componente emocional y otro cognitivo relacionado con la toma de conciencia de nuestra propia finitud. Sand y Strang<sup>(15)</sup>, señalan en su investigación, que la percepción negativa de la SE está relacionada con la dificultad de encontrar sentido, en situaciones donde uno se ve confrontado con situaciones de amenaza,

**c) Como un proceso de crecimiento interno:** en este proceso, la experiencia negativa de la naturaleza solitaria del ser humano es transformada en una experiencia positiva.

Las personas que se enfrentan a crisis personales y existenciales, pueden verse confrontadas con la SE y desde ahí buscar el sentido en sus vidas. Este proceso de crecimiento interno es el resultado de las posibilidades como ser humano. Puede resultar en un crecimiento personal; interpersonal, en el cual uno desarrolla relaciones profundas con sentimientos de intimidad y/o espiritual, dónde uno se relaciona con una realidad trascendente.



<b>DIMENSIONES DE LA SOLEDAD EXISTENCIAL (SE)</b> - condición, experiencia y proceso de crecimiento interno -	
<p><b>La SE como condición.</b> Condición primaria e inevitable de la existencia humana.</p>	<p><b>Ejemplo:</b> <i>“estoy sola, veo que la vida sigue, pero yo no sigo su ritmo. Estoy sola, pero no me siento abandonada; me siento acompañada por los míos, aunque no estén presentes, porque aunque esté solo, yo sé que ellos están conmigo.”</i></p>
<p><b>La SE como experiencia.</b> La SE tiene un componente emocional y otro cognitivo relacionado con la toma de conciencia de la propia finitud.</p> <p>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><b>Ejemplo: experiencia negativa de la SE:</b> <i>“me siento solo, la familia no siempre me permite hablar de lo que me preocupa, no quieren que hable de mis miedos, me siento incomprendido...”</i></p> <p><b>Ejemplo: experiencia positiva de la SE:</b> No vive mal quedarse solo, incluso hay momentos que refiere agradecerlo <i>“la familia no siempre me permite hablar de mis problemas, hay veces que prefiero estar solo, “porque creo no me entienden mis síntomas”.</i></p>
<p><b>La SE como crecimiento interno.</b> El proceso de crecimiento interno es el resultado de las posibilidades como ser humano. Puede resultar en un crecimiento personal; interpersonal, y/o espiritual.</p>	<p><b>Ejemplo crecimiento personal:</b> <i>“puedo estar solo pero sentirme acompañado por dentro, acepto la situación”.</i></p> <p><b>Ejemplo interpersonal:</b> <i>“en los momentos difíciles, siempre estoy acompañado”</i> - Está sorprendida del apoyo con el que cuenta: la enfermedad le ha servido para darse cuenta de lo mucho que la quieren. <i>“...porque aunque esté solo, yo sé que ellos están conmigo”; “Siempre estoy acompañada, mi marido está mucho por mí”.</i></p> <p><b>Ejemplo espiritual-religioso:</b> <i>“siento que siempre me protege Dios”.</i></p>

**Tabla 2.** Dimensiones de la soledad existencial (adaptado de Ettema, 2010<sup>(53)</sup>).

En consecuencia, si la soledad se conceptualiza como aislamiento, es decir, cuando se refiere al hecho de estar separado de los demás, en este caso, es una condición externa y objetiva, que puede ser medida y en cierto modo controlable.

Cuando el aislamiento es percibido y evaluable, se convierte en una experiencia, que es interna y subjetiva. La SE es una forma básica de soledad; se toma conciencia de estos sentimientos ante situaciones de amenaza y es una forma específica de soledad que se articula como una experiencia. La SE se valora negativamente pero también positivamente.

Esta experiencia puede ser positiva, entendida como una manera constructiva de estar separado de los demás para poder conectarse con uno mismo, un estado profundo de madurez y crecimiento interior (soledad deseada); o negativa, como una forma dolorosa y angustiosa de sentirse y estar solo, una experiencia de terror y devastación (soledad no deseada)<sup>(54)</sup>.

La experiencia de soledad existencial involuntaria en sus aspectos negativos está vinculada a culpa y fracaso social. Estas experiencias tienden a ocultarse a los demás.

También se la puede caracterizar como un proceso en el cual la experiencia negativa de la naturaleza solitaria del ser humano se puede transformar en una situación positiva en la medida que contribuya a la construcción de un sentido de la

vida. De esta manera, las personas que se enfrentan a crisis personales, al verse confrontados con sentimientos de SE intentan dar sentido a sus vidas. Este proceso de crecimiento interno es el resultado de las posibilidades de la persona como ser humano.

Entre las principales características identificadas en el concepto de Soledad existencial se puede destacar que es un sentimiento que está siempre presente, que es imposible de ser eliminado; no obstante, en ocasiones las personas utilizan mecanismos de defensas para aliviar la presencia de estas emociones y poderlas gestionar con menor sufrimiento (negación existencial).

Si bien es una experiencia subjetiva, es también una experiencia universal y por lo tanto puede ser compartida.

La SE está muy presente en las situaciones de final de vida y transforman el proceso de morir en una experiencia que produce malestar emocional porque la confrontación con la muerte es una de las situaciones que nos acerca con mayor profundidad a nuestra soledad fundamental como seres humanos<sup>(15)</sup>.

La exploración del concepto de soledad existencial es de vital importancia para identificar los aspectos claves para acompañar a las personas al final de la vida. Desde la clínica frecuentemente se observa que la posibilidad de mantener vínculos significativos en este trance vital resulta definitoria para poder morir en paz<sup>(55)</sup>.

Vivir supone existir en un cuerpo que está separado de los demás. Cada persona es única y una total unión emocional entre dos personas nunca se alcanza. El ser humano es único y es consciente de esta realidad existencial. Por lo tanto, la soledad existencial es un desafío básico de los seres vivos. Desde un punto de vista positivo, es el motor que nos lleva a buscar relaciones.

En este estudio cualitativo<sup>(15)</sup> se identificaron emociones, percepciones, y experiencias de soledad existencial en pacientes oncológicos y en sus familias.

Los datos revelaron experiencias de soledad existencial, de estar solo “en el mundo de uno mismo”. A raíz de los cambios generados en el día a día, la restricción social experimentada debido a la enfermedad, el paciente perdía parcialmente la protección frente al aislamiento, que la comunidad habitualmente provee.

Entre las situaciones que movilizaban la soledad existencial, se destacaron experiencias de dejar solo a un paciente, necesitado de soporte; tratar sin respeto o de una manera desconsiderada a un enfermo, haciéndole sentir invisible, evitar el contacto con el enfermo, por miedo, etc.

Cuando uno es tratado sin respeto o si el cuerpo de uno mismo es tratado sin empatía, sensibilidad y atención, emergen sentimientos de aislamiento y soledad.

El respeto está basado en sentimientos empáticos, pero podrían derivar en sentimientos de soledad. Ser tocado por manos rápidas, impacientes o por manos que se dan prisas para dejarlo todo arreglado son ejemplos de estas situaciones. Las

manos son instrumentos poderosos de cuidado que todos tenemos y pueden tener un gran impacto si son usadas con sensibilidad.

Por lo tanto, cuando los pacientes y familiares son tratados con comprensión empática, tiempo y atención será posible puedan referirse a estas preocupaciones. Esto no las eliminará, pero al menos disminuirá los sentimientos de soledad.

Algunos pacientes se sienten ignorados por los demás o escuchan comentarios irreales sobre recuperarse y conseguir un futuro saludable. Esta situación les confirmaba que les es imposible compartir con otros su propia experiencia y ser comprendidos.

La presencia de cambios en el cuerpo y en el estado de ánimo, a raíz de la progresión de la enfermedad, incrementan sentimientos de soledad y extrañeza hacia uno mismo.

Estos cambios influyen en los recursos de los enfermos para protegerse frente a pensamientos y sentimientos involuntarios relacionados con la muerte. Las personas se sienten menos preparadas y más vulnerables cuando se ven confrontadas con una muerte próxima de manera directa o indirecta.

Los cambios en las condiciones de vida cambian la protección existencial. La realidad de la enfermedad transforma lo abstracto de la muerte de otros en algo real, concreto y altamente relevante.

Los pacientes como los familiares experimentan pensamientos y sentimientos difíciles de ser comprendidos por otros. Ya no se comparten el mismo futuro o planes. El paciente debe abandonar proyectos futuros. Así, los planes relacionados con la vida familiar se modifican y se aplazan.

Desaparecen algunos de los signos externos de cercanía con los otros que antes eran evidentes, tanto para los pacientes como para los familiares. No se tiene la misma fortaleza para relacionarse con amigos, o para participar en actividades de ocio de la misma forma que antes. Para el paciente, aún el profundo sentimiento de unión familiar está afectado a medida que las rutinas y los roles familiares cambian.

Cuando las oportunidades de contacto familiar se reducen, las oportunidades de soporte social disminuyen, y se hacen presentes recuerdos de la soledad existencial de uno mismo y el miedo a la muerte. Esto crea una urgencia de encontrarse con la familia y amigos y una necesidad de ver que la vida continúa.

Tanto los pacientes como los familiares describen sentimientos desconocidos para ellos. Algunos informantes describen una existencia con una alteración de la energía de la vida, que produce sentimientos de pérdida de control. Los pacientes experimentan que el propio cuerpo del cual antes se fiaban, comienza a fallar y perder fortaleza. Estos cambios afectan a los familiares desde el punto de vista emocional y práctico.

Las operaciones y tratamientos dejan señales en el propio cuerpo, modificando las relaciones de confianza con el mismo. Cuando uno sabe que algo dentro del propio

cuerpo está creciendo sin control, crea sentimientos de rechazo que estimulan sensaciones de vulnerabilidad y de extrañeza. La experiencia de soledad existencial descrita por las personas entrevistadas nace en principio del conocimiento de su próxima muerte. El cuerpo se convierte en un recuerdo permanente de esta situación.

Observar cómo los cuerpos enfermos sufren cambios tangibles producidos por la enfermedad o los tratamientos producen sentimientos de miedo, inseguridad, desamparo, en pacientes y en familiares. Los síntomas descontrolados ahuyentan a los familiares.

Las entrevistas con pacientes y familiares presentan una sensibilidad creciente en relación a la fragilidad corporal y una conciencia de la importancia de la salud corporal en el cada día y para su propia identidad.

Entre los pacientes con un diagnóstico grave de cáncer, los cambios corporales pueden ocurrir rápidamente. Cuando esto ocurre no hay tiempo y/o oportunidades para los afectados de llevar a cabo una transición psicosocial y poder integrar lo que está pasando emocional y existencialmente. Esta circunstancia es otro factor que puede aumentar el riesgo de presentar sentimientos de extrañeza y soledad.

La enfermedad está centrada en el interior del cuerpo y éste va dando señales de mejora o deterioro. Es la condición física la que permite participar en el día a día, así como interferir en la experiencia de cercanía social y emocional.

Por lo tanto, el cuerpo, es un factor importante relacionado con las experiencias de soledad existencial. De acuerdo con el estado físico las familias pueden hacer planes para el cada día y el estatus actual del cuerpo determina el grado en que la enfermedad influye en la vida cotidiana. Los familiares hacen sus propias interpretaciones a los signos y síntomas corporales y dependiendo de lo que perciben se relacionan con la situación de manera diferente.

No poder comer o beber como antes tiene un gran impacto con relación a la vinculación social durante las comidas. Esto afecta a toda la familia.

Si los cambios emocionales y corporales son muy obvios y profundos, dan por resultado experiencias de ser excluidos de los demás. Resulta imposible encontrar protección de los sentimientos sobre la próxima muerte, ni dentro de uno mismo ni entre los otros.

A pesar del hecho de que el cuerpo habitualmente no es visto como un aspecto existencial, los datos de las entrevistas señalan que la existencia humana se basa en última instancia en el cuerpo. Muchos investigadores señalan la importancia del cuerpo en la identidad humana.

El yo es su inicio es un yo corporal. De ahí que, los cambios en el cuerpo durante la progresión de la enfermedad influyen en la identidad de la persona; se presentan como indicadores de la gravedad de la situación y pueden conducir a experiencias de extrañeza.



No podemos separar la mente del cuerpo especialmente en encuadres paliativos. La enfermedad induce sufrimientos físicos y estos aspectos afectan la “mente y el alma”. Una de las consecuencias es el aumento de la experiencia de soledad existencial, como se muestra en este estudio. Por lo tanto, es necesario focalizarse en la atención global, y usar todos los recursos que un abordaje multidisciplinar puede ofrecer.

Hablar sobre la soledad todavía es algo difícil y algunas personas dudan en hacerlo, especialmente en sociedades occidentales, donde la soledad es un signo de fracaso y por lo tanto sugiere vergüenza. El bajo estatus de la soledad contribuye a convertirlo en un tema que no se menciona o no se pregunta.

La dimensión amenazante de la soledad existencial contribuye a hacer difícil poder hablar de ello. Es una experiencia que se relaciona con la muerte y es uno de los sentimientos que evoca miedo a la muerte. Estas ansiedades son experiencias dolorosas y hacen aparecer rápidamente mecanismos defensivos. Los miedos a la muerte se transforman en sentimientos menos amenazantes y más fáciles de soportar.

Si bien pueden existir buenas razones para evitar la comunicación sobre la propia situación, la comunicación sigue siendo uno de los pilares en la experiencia de soporte entre enfermos y familiares. El deseo de ser respetado y reconocido es una necesidad humana básica.

El ser humano es básicamente un ser solo. La soledad existencial es consustancial con la identidad humana y no es posible eliminarla del todo. Sin

embargo, el respeto, la empatía y el control de síntomas con sentimientos de cercanía y pertenencia, disminuye la percepción de soledad existencial.

Yalom<sup>(18)</sup> señala que cada uno debe cargar con sus propios sentimientos de soledad existencial, y si bien no existen relaciones que puedan eliminarlos en su totalidad, el afecto compensa el dolor del aislamiento.

El impacto de los aspectos físicos del cuerpo y el sufrimiento físico como indicadores de la soledad existencial detectado en este estudio alertan ante la necesidad de detectar cualquier clase de discomfort corporal, durante las enfermedades avanzadas para identificar cómo influyen en el bienestar psicológico y existencial. O como decía Merleau - Ponty “no solo tenemos un cuerpo, somos un cuerpo”.

#### **4.1. Evaluación de la Soledad Existencial**

Numerosos autores han enfatizado la importancia, para los seres humanos, de hacer frente a los temas existenciales, tales como la soledad, que surge a través del ciclo de la vida<sup>(29,30,31)</sup>. Sin embargo, la experiencia de la Soledad Existencial ha generado relativamente, escasa discusión y estudios empíricos.

En general la investigación empírica sobre la soledad se ha focalizado casi exclusivamente en una forma de soledad, reactiva, transitoria determinada por circunstancias sociales o bien en una forma de soledad relacionada con rasgos de personalidad<sup>(29,30,31)</sup>. Exponentes de estas dos perspectivas consideran que es posible

superar esta situación, a partir de incrementar la red social o bien mejorando nuestra habilidad para comunicarnos.

Existe una tercera forma de soledad, la Soledad Existencial, que ha sido definida como la condición primaria e inevitable de la existencia que no es posible eliminar<sup>(57)</sup>.

Desde que los seres humanos nacen, toman confianza, que están separados, que se nace y se muere solo. A lo largo de la vida, las personas se comprometen en proyectos, actividades, construyen relaciones interpersonales significativas. No obstante, frente a situaciones de amenazas a lo largo de la vida, emergen sentimientos de soledad existencial<sup>(54)</sup>.

Existen varias escalas para medir la soledad. Algunos de estos instrumentos conceptualizan la soledad como un concepto unidimensional mientras que otros la consideran como un concepto multidimensional.

Una de las escalas más difundidas es la Escala de Soledad UCLA (ULS)<sup>(56)</sup>, diseñada originalmente como una escala unidimensional. Sin embargo, gran parte de los estudios realizados partieron de la base de considerar la Soledad Existencial como una subdimensión del concepto de soledad.

Otras escalas menos utilizadas son las siguientes: *Loneliness Rating Scale (LRS)*<sup>(58)</sup>; *Differential Loneliness Scale (DLS)*<sup>(59)</sup>; *Loneliness Deprivation Scale (LDS)*<sup>(60)</sup>; *Social and Emotional Loneliness Scale for Adults (SELSA)*<sup>(61)</sup>; y *Emotional and Social Loneliness Scale (ESLI)*<sup>(62)</sup>.

La *Belcher Extended Loneliness Scale (BELS)*<sup>(63)</sup> incluía 8 ítems. Esta escala ha sido criticada por ser extensa, conceptualmente compleja, e incómoda<sup>(58)</sup>.

Teniendo en cuenta, las limitaciones de las escalas existentes, parece necesario desarrollar instrumentos que puedan detectar la presencia de soledad como experiencia en personas al final de la vida.

En el *Existential Questionnaire ELQ-P*<sup>(16,64)</sup>, los ítems de este instrumento surgieron a partir del trabajo clínico con familias que habían vivido situaciones de pérdidas, y la revisión bibliográfica en publicaciones de psicología y psiquiatría. Se generaron 22 ítems que incluían temas como: afrontar la muerte; hacerse cargo de una vida corta; pérdida de niños; sentimientos de indefensión; aislamiento; soledad; falta de sentido; y pérdida de libertad.

Después de un proceso de selección, se quedaron 16 ítems. Se incluyeron preguntas sobre el sentimiento de haber contribuido a la vida que, que correlacionaba negativamente con Soledad Existencial y Desesperación. Pearlman<sup>(65)</sup> sugirió que la soledad existencial tiene relación con la falta de significado.

A diferencia de otras escalas, el ELQ-P fue administrado a una muestra de personas enfermas.



## **5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL TRABAJO**

### **5.1 Objetivo general**

El objetivo general de este trabajo es explorar la presencia de Soledad Existencial en personas con enfermedades avanzadas al final de la vida.

### **5.2. Objetivos específicos**

**5.2.1 Objetivo 1: proponer y desarrollar un instrumento para la detección de la Soledad Existencial en pacientes que padecen enfermedades avanzadas, al final de la vida.**

#### **Publicación 1**

- ❖ **"Desarrollo de la escala EDSOL para la detección de la soledad existencial en enfermos al final de la vida".**
- Revista: Psicooncología 018; 15:89-101.
- Autoría: Viel Sirito S, Maté Méndez J, Mateo Ortega D, Bernaus Martí M, Sánchez Julvé C, Martínez-Romans J, Gómez-Romero MJ, y Limonero JT.

En el contexto de las reuniones del Grupo de Psicólogos de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, a finales del año 2014, se formó un grupo de trabajo integrado por 8 psicólogos con experiencia en la atención a personas con enfermedades avanzadas, interesados en el estudio de la soledad existencial al final de la vida.

A partir de la puesta en común de los aspectos esenciales del tema, su relación con el malestar emocional de los enfermos y sus familias, se decidió realizar una revisión bibliográfica específica.

Se revisó la bibliografía relevante sobre el tema en frecuentes reuniones presenciales y seguimiento online. Se consultaron las bases de datos electrónicas Medline, Scopus y Crochane, así como documentos oficiales como guías, manuales o tesis doctorales publicados o inéditas comprendidas entre los años 1990 y 2016.

Las palabras claves que se utilizaron fueron: *loneliness, existential loneliness, existential suffering; psychological distress; emocional distress; subjective assessment; psychological assessment; emotional assessment; palliative care; palliative care; palliative medicine*, y sus consiguientes homólogos en castellano (soledad; soledad existencial; sufrimiento existencial; malestar emocional; distrés\* emocional; evaluación subjetiva; evaluación psicológica; evaluación emocional; cuidados paliativos; cuidados; y medicina paliativa).

\* Este término, aunque no aceptado por la Real Academia Española (RAE) se utilizó en las búsquedas porque es un término utilizado y aceptado en algunas publicaciones científicas. Nuestra propuesta equivalente del término anglosajón "*emotional distress*" es "malestar emocional", ampliamente discutida y finalmente aceptada en la comunidad científica de nuestro ámbito.

Posteriormente, se diseñó una investigación multicéntrica sobre la soledad al final de la vida. De la revisión bibliográfica centrada en instrumentos elaborados para la

detección del sufrimiento existencial al final de la vida, se observó que la mayoría de ellos, no cumplían con criterios adecuados para ser administrados a personas en situación de vulnerabilidad. (p.ej contenían un número excesivo de ítems; no eran instrumentos específicos para ser administrados en pacientes paliativos, etc..).

En consecuencia, se realizó una Escala de detección de la Soledad Existencial al final de la vida (EDSOL).

Para su elaboración, se tuvo en cuenta la revisión bibliográfica, la discusión de diferentes modelos teóricos, la búsqueda de consenso entre los miembros del Grupo de Trabajo y la validación de contenido de profesionales y de enfermos.

Se establecieron los criterios que debía cumplir la escala EDSOL de acuerdo con las propuestas de otros autores para la elaboración de escalas en el ámbito de los cuidados paliativos: a) ser sencillo y de fácil aplicación; b) adaptado al lenguaje del enfermo; c) la administración debe ser capaz de generar efectos terapéuticos y nunca iatrogénicos; d) que se evalúen aspectos relevantes; e) que contengan pocas preguntas; f) que el tiempo de aplicación sea breve; g) que monitoricen la evolución del sentimiento de soledad existencial en el tiempo; y h) que faciliten su derivación, si fuera necesario, a un profesional especializado para una evaluación e intervención específicas y además poseer buenas propiedades psicométricas.

### **Descripción de la escala (EDSOL):**

La escala elaborada para evaluar la soledad existencial consta de 2 partes: una dirigida al enfermo, y otra dirigida al profesional sanitario.



Con relación al enfermo, se evalúa la percepción del sentimiento de soledad a través de 3 preguntas con formato de respuesta tipo likert de 6 puntos y una pregunta abierta en cada una de ellas preguntando el porqué de la respuesta emitida.

La segunda parte consiste en diferentes observaciones por parte del profesional sanitario acerca de la presencia de signos externos de soledad, como pueden ser comportamientos relacionados con la demanda o rechazo de visitas, dificultad para separarse de los seres queridos, signos visibles de llanto, miedo, tristeza o de enfado, entre otros. Se cuantifican estos signos externos en una escala de intensidad de 0 a 5.

En la elaboración de la EDSOL se partió del Modelo Integrativo del Sufrimiento que tiene su origen en modelos precedentes exitosos como el modelo Amenazas-Recursos, así como en las escalas de cribado que nuestro grupo ha ido desarrollando. Se ha profundizado en los factores determinantes del sufrimiento existencial, con especial énfasis a la Soledad Existencial presente en enfermos/familias al final de la vida.

Se estableció la validación de contenido por profesionales y por enfermos.

En el primer caso, el diseño preliminar de la escala se sometió a un grupo de profesionales expertos en CP que valoraron la idoneidad de las preguntas y si éstas debían ser modificadas o reformuladas.

Para la validación con enfermos, la evaluación de concordancia entre los jueces se realizó mediante la validez de facie o aparente. Se presentó la escala a un grupo reducido de enfermos y se les preguntó si las preguntas eran comprensibles, si las consideraba importantes, si faltaba algún aspecto relevante que no se hubiera preguntado, y si se consideraba alguna inadecuada o les había molestado las preguntas realizadas.





## Desarrollo de la escala *EDSOL* para la detección de la soledad existencial en enfermos al final de la vida

Silvia Viel Siritó<sup>1</sup>; Jorge Maté Méndez<sup>2,8</sup>; Dolors Mateo Ortega<sup>3,8</sup>; Montserrat Bernaus Martí<sup>4</sup>; Cruz Sánchez Julvé<sup>5</sup>; Jaume Martínez-Romans<sup>6</sup>; María José Gómez-Romero<sup>7</sup>; Joaquín T. Limonero<sup>8</sup>

Recibido: 29 de septiembre de 2017 / Aceptado: 23 de enero de 2018

**Resumen.** Objetivo: Presentar el desarrollo de la escala de detección de la soledad existencial (EDSOL) en personas con enfermedades avanzadas en tratamiento paliativo. Método: Se describe el proceso de elaboración de la escala Detección de la Soledad Existencial EDSOL. Para ello, 1) se ha revisado la bibliografía existente sobre el tema; 2) se ha establecido un marco teórico de referencia; 3) se han definido los criterios que debía cumplir el instrumento de cribado; y 4) se ha consultado con expertos y enfermos la adecuación de los ítems de la escala. Resultados: Se presenta a la escala EDSOL, que consta de dos partes: 1) tres preguntas dirigidas a los enfermos; y 2) diferentes observaciones realizadas por el personal sanitario acerca de la presencia de signos externos de soledad existencial. La escala final fue revisada por enfermos y profesionales. Conclusión: La escala EDSOL es una herramienta apropiada para identificar la presencia de Soledad Existencial en pacientes al final de la vida. En este caso, se propondrá su uso sistemático en la detección temprana de la Soledad Existencial y la implementación de intervenciones asistenciales específicas.

<sup>1</sup> Silvia Viel Siritó. Grupo de Psicólogos Sociedad Catalana-Balear de Cuidados Paliativos. Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona, (Bellaterra, Barcelona). E-mail: [Silviaviel@hotmail.com](mailto:Silviaviel@hotmail.com)

<sup>2</sup> Jorge Maté Méndez. Institut Català d'Oncologia. Unidad de Psicooncología (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona). Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona, (Bellaterra, Barcelona). E-mail: [jmate@iconcologia.net](mailto:jmate@iconcologia.net)

<sup>3</sup> Dolors Mateo Ortega. Consorci Sanitari de Terrassa. Unidad de Cuidados Paliativos. Unidad de Geriátrica (Terrassa, Barcelona). Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona, (Bellaterra, Barcelona). E-mail: [DMateo@CST.CAT](mailto:DMateo@CST.CAT)

<sup>4</sup> Montserrat Bernaus Martí. Corporació Sanitària Parc Taulí (Sabadell, Barcelona). Unidad de Cuidados Paliativos (Sabadell, Barcelona). E-mail: [MBernaus@tauli.cat](mailto:MBernaus@tauli.cat)

<sup>5</sup> Cruz Sánchez. Consorci Sanitari del Garraf, Hospital-Residència Sant Camil (Sant Pere de Ribes, Barcelona). E-mail: [Csanchezj@csg.cat](mailto:Csanchezj@csg.cat)

<sup>6</sup> Jaume Martínez-Romans. Servicio de Oncología. Unidad de Psicooncología. Hospital de la Vall d'Hebron. (Barcelona). E-mail: [Jaumarti@vhebron.net](mailto:Jaumarti@vhebron.net)

<sup>7</sup> María José Gómez-Romero. Unidad de Psicología. Egarsat. Mutua Colaboradora con la Seguridad Social nº 276. (Terrassa, Barcelona). Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona, (Bellaterra, Barcelona). E-mail: [mjgomez@egarsat.es](mailto:mjgomez@egarsat.es)

<sup>8</sup> 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](mailto:Joaquin.limonero@uab.cat)

\* Dirección de correspondencia: Dr. Jorge Maté-Méndez. Institut Català d'Oncologia. Unidad de Psicooncología. Granvia de L'Hospitalet, 199-203, 08908 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España. Email: [jmate@iconcologia.net](mailto:jmate@iconcologia.net)

**Palabras clave:** Enfermo al final de la vida; sufrimiento existencial; soledad existencial; escala de evaluación; cuidados paliativos.

## [en] Development of the *EDSOL* scale for the detection of existential loneliness in patients at end of life

**Abstract.** Aim: This paper presents the development of Detection of Existential Loneliness Scale (EDSOL) of patients with advanced disease/terminal illness that receiving palliative care. Method: The process of preparing the scale is described. For this: 1) the literature on the subject has been revised, 2) theoretical framework has been established, 3) it has been defined the criteria to be met by the screening tool, and 4) the final scale was reviewed by patients and experts. Results: The EDSOL scale consists of two parts: 1) three questions addressed to patients and; 2) several questions addressed to health staff about the observation of external signs of Existential Loneliness. The final scale was reviewed by patients and experts (facie validity) showing good validity. Conclusion: The EDSOL scale will be an appropriate tool for identifying the Existential Loneliness of patients at the end of life or advanced illness. In this case, we will propose the systematic use of EDSOL for early detection and specific interventions on existential loneliness experiences.

**Keywords:** Patient at the end of life; existential suffering; existential loneliness; assessment scale; palliative care.

**Sumario.** 1. Introducción 2. Material y métodos 3. Resultados a) Descripción de la escala (*EDSOL*) 4. Discusión 5. Financiación 6. Conflicto de intereses. 7. Referencias bibliográficas.

**Cómo citar:** Viel Sirito S, Maté Méndez J, Mateo Ortega D, Bernaus Martí M, Sánchez Julvé C, Martínez-Romans J, Gómez-Romero MJ, Limonero JT. Desarrollo de la escala *EDSOL* para la detección de la soledad existencial en enfermos al final de la vida. *Psicooncología* 2018;15:89-101. Doi: 10.5209/PSIC.59178.

### 1. Introducción

La Organización Mundial de la Salud<sup>(1)</sup> estima que alrededor del 80% de los 7,5 millones de personas que mueren cada año de cáncer serían susceptibles de beneficiarse de cuidados paliativos, pudiendo prevenir y aliviar su sufrimiento al final de la vida favoreciendo que el enfermo muera con la mayor dignidad posible y ayudar a sus allegados tras la pérdida. En este sentido, la enfermedad en fase avanzada/terminal se define como aquella enfermedad incurable, avanzada, progresiva con pronóstico de vida limitado, escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos, que presenta una evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades, y que provoca un intenso impacto emocional y familiar con repercusiones sobre la estructura cuidadora que condicionan una alta demanda y uso de recursos<sup>(2)</sup>. Estas enfermedades que amenazan la vida, como es el caso del cáncer se caracterizan por una serie de síntomas y experiencias que pueden generar sufrimiento en los enfermos y en sus cuidadores<sup>(3)</sup>. Para poder aliviar el sufrimiento de estas personas se desarrollaron los cuidados paliativos cuyos principios fundamentales consisten en la atención integral de los enfermos y de su familia, a través de una asistencia global que abarca las necesidades biomédicas, psicológicas, sociales y espirituales/existenciales del enfermo, familia y cuidadores<sup>(4)</sup>. Es decir, su fin último es el alivio del sufrimiento y la mejoría del bienestar.

Diferentes autores se han referido a la experiencia de sufrimiento al final de la vida. Entre ellos Cassell<sup>(5)</sup>, que afirma “*Los que sufren no son los cuerpos, son las personas*”, acentuando la dimensión personal, subjetiva, del sufrimiento al final de la vida. Por su parte, Chapman y Gavrin<sup>(6)</sup> indican que el sufrimiento es la amenaza percibida a la integridad de uno mismo (*self*) junto con la percepción de desamparo frente a esa amenaza.

Una definición más integradora es la que realizan Bayés y colaboradores<sup>(7)</sup>, en donde el sufrimiento que experimenta el paciente al final de la vida es una experiencia absolutamente individual, subjetiva y dependerá del grado de amenaza que representen los problemas o situaciones vividas durante el transcurso de la etapa final de su vida. En este sentido, Krikorian, Limonero, Román, Vargas y Palacio<sup>(8)</sup> señalan que es una experiencia multidimensional y dinámica de estrés severo que se produce ante la percepción de amenaza a la integridad de la persona y en donde los procesos regulatorios (psicológicos y conductuales), que normalmente llevarían a la adaptación, resultan insuficientes y causan agotamiento<sup>(8,9)</sup>.

A partir del análisis de las diferentes aproximaciones conceptuales sobre el sufrimiento, se desprende que las causas del mismo pueden ser múltiples, diversas, dinámicas, sincrónicas y tener efectos aditivos<sup>(3,8-10)</sup>.

La experiencia de una enfermedad avanzada invade a toda la persona que la padece, afectando el área física, psicológica, social, espiritual y/o existencial. Así, se ha relacionado dolor espiritual o existencial<sup>(11,12)</sup>. Hacer frente a una enfermedad, sin esperanza de curación o a una situación de final de vida, puede situar a la persona en una posición existencial de ruptura con sus vínculos emocionales y valores personales<sup>(11)</sup>.

La soledad existencial se podría definir como un sentimiento de soledad que se experimenta cuando una persona se siente sola a pesar estar acompañado por otras personas<sup>(13)</sup>. No obstante, una definición más completa incluiría<sup>(14-16)</sup>: a) *soledad social*, caracterizada por el sentimiento de tristeza y pertenencia que resulta de una carencia de redes sociales; a menudo se presenta ante situaciones de pérdida de la salud, disminución de redes sociales, pérdida de roles sociales, pérdida de pareja, duelos familiares, etc.; b) *soledad emocional*, que hace referencia al sentimiento relacionado con la experiencia de sentirse solo aún ante la presencia de otros; este sentimiento se relaciona con la pérdida de una figura de apego. Las personas al final de la vida, pueden tener dificultades en comprender y expresar las emociones relacionadas con la proximidad de la muerte; y c) *soledad existencial*, que hace alusión al sentimiento asociado a la experiencia de sentirse vacío, triste, sin contar con un vínculo, que resulta de la toma de conciencia de existir separados de los demás.

Algunos autores para comprender mejor la soledad existencial distinguen tres dimensiones: *condición*, experiencia emocional siempre frente la muerte; *experiencia* –mecanismo de defensa, sentimiento o toma de conciencia, difícil de comunicar– y *proceso* –que incluiría crecimiento interno, encontrar sentido<sup>(17)</sup>– mientras que para otros la representan en tres categorías: interpersonal (social), intrapersonal y existencial<sup>(18,19)</sup>. En una línea de complejidad creciente Yalom<sup>(20)</sup> englobaría la soledad existencial en un concepto más amplio y holístico como sería el sufrimiento existencial.

Diversos autores señalan la presencia de la *soledad existencial* como uno de los factores que puede transformar el proceso de morir en una experiencia dolorosa que puede producir altos niveles de malestar emocional<sup>(12,19)</sup>, en especial cuando no pueden hablar abiertamente sobre sus pensamientos o preocupaciones sobre la vida y la muerte<sup>(13)</sup>.

En la medida que la soledad existencial es generadora de malestar emocional, su identificación temprana resulta primordial para la atención especializada, sobre todo de enfermos al final de la vida<sup>(18,19)</sup>. Así por ejemplo, se observa que la posibilidad de mantener vínculos significativos con otros en este trance vital es un factor crucial para poder morir en paz<sup>(21,22)</sup>.

Teniendo en cuenta: 1) la necesidad de evaluación de la soledad; y 2) la carencia de instrumentos adecuados de evaluación para medirla que se adapten tanto a las necesidades de la práctica clínica diaria como al entorno de los cuidados paliativos y de los enfermos al final de la vida, el objetivo principal del presente trabajo consiste en la elaboración de un instrumento para la detección de la soledad existencial en pacientes con enfermedad avanzada al final de vida. De acuerdo con el objetivo principal, 1) se describe el proceso sistemático de elaboración de la Escala de Detección de la Soledad Existencial (EDSOL) de enfermos con enfermedad avanzada al final de la vida atendidos en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP); y 2) se presenta la escala EDSOL en su versión final.

## 2. Material y métodos

A continuación se describen los pasos realizados de manera cronológica para el desarrollo de la escala EDSOL:

1. *Formación de un equipo de trabajo.* Ocho psicólogos con experiencia en cuidados paliativos pertenecientes al Grupo de Psicólogos de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos formaron parte de un grupo de trabajo específico interesado en el estudio de la soledad existencial.
2. *Revisión de la literatura.* Se revisó la bibliografía relevante sobre el tema en frecuentes reuniones presenciales y seguimiento online. Se consultaron las bases de datos electrónicas Medline, Scopus y Crochane, así como documentos oficiales como guías, manuales o tesis doctorales publicados o inéditas comprendidas entre el año 1990 y el 2016. Las palabras claves que se utilizaron fueron: *loneliness, existential loneliness, existential suffering, psychological distress, emocional distress, subjective assessment, psychological assessment, emotional assessment, palliative care, palliative care, palliative medicine* y sus consiguientes homólogos en castellano (soledad, soledad existencial, sufrimiento existencial, malestar emocional, distrés emocional, evaluación subjetiva, evaluación psicológica, evaluación emocional, cuidados paliativos, cuidados paliativos, medicina paliativa).
3. *Establecimiento de los criterios que debía cumplir la escala EDSOL* de acuerdo con las propuestas de otros autores para la elaboración de escalas en el ámbito de los cuidados paliativos<sup>(23-27)</sup>: a) ser sencillo y de fácil aplicación; b) adaptado al lenguaje del enfermo; c) la administración debe ser capaz de generar efectos terapéuticos y nunca iatrogénicos; d) que se evalúen aspectos relevantes; e) que contengan pocas preguntas; f) que el tiempo de aplicación sea breve; g) que monitoricen la evolución del sentimiento de soledad existencial en el tiempo; y h) que faciliten su derivación, si fuera necesario, a un profesional especializado para una evaluación e intervención específicas y además poseer buenas propiedades psicométricas<sup>(23)</sup>.

4. *Establecimiento de un marco teórico de referencia.* En la elaboración de la EDSOL se partió del modelo Integrativo del Sufrimiento<sup>(28)</sup> que tiene su origen en modelos precedentes exitosos como el modelo Amenazas-Recursos<sup>(7)</sup> así como en las escalas de cribado que nuestro grupo ha ido desarrollando<sup>(24-26)</sup>. Se ha profundizado en los factores determinantes del sufrimiento existencial, con especial énfasis a la Soledad Existencial presente en enfermos/familias al final de la vida.
5. *Establecimiento de la validación de contenido.* Esta validación se realizó por profesionales y por enfermos. En el primer caso, el diseño preliminar de la escala se sometió a un grupo de profesionales expertos en CP que valoraron la idoneidad de las preguntas y si éstas debían ser modificadas o reformuladas. Para la validación con enfermos, la evaluación de concordancia entre los jueces se realizó mediante la *validez de facie* o aparente. Se presentó la escala a un grupo reducido de enfermos y se les preguntó si las preguntas eran comprensibles, si las consideraba importantes, si faltaba algún aspecto relevante que no se hubiera preguntado, y si se consideraba alguna inadecuada o les había molestado las preguntas realizadas.

### 3. Resultados

La escala EDSOL se ha elaborado teniendo en cuenta la revisión bibliográfica, la discusión de diferentes modelos teóricos, la búsqueda de consenso entre los miembros del Grupo de Trabajo y la validación de contenido de profesionales y de enfermos.

De la revisión bibliográfica centrada en instrumentos elaborados para la detección del sufrimiento existencial al final de la vida, observamos que la mayoría de ellos no cumplían con nuestros criterios. En gran número destacaban por contener o un número excesivo de ítems y/o no eran específicos para evaluar estos aspectos en enfermos al final de la vida.

En base a la inexistencia de instrumentos adecuados, y específicos para la evaluación de la soledad existencial, se elaboró una escala específica para la evaluación la misma en pacientes con enfermedad avanzada al final de vida (EDSOL) (Ver Figura 1).

#### *a) Descripción de la escala (EDSOL)*

La escala elaborada para evaluar la soledad existencial (EDSOL) consta de 2 partes: una dirigida al enfermo, y otra dirigida al profesional sanitario. Con relación al enfermo, se evalúa la percepción del sentimiento de soledad a través de 3 preguntas con formato de respuesta tipo likert de 6 puntos y una pregunta abierta en cada una de ellas preguntando el por qué de la respuesta emitida. La segunda parte consiste en diferentes observaciones por parte del profesional sanitario acerca de la presencia de signos externos de soledad, como pueden ser comportamientos relacionados con la demanda o rechazo de visitas, dificultad para separarse de los seres queridos, signos visibles de llanto, miedo, tristeza o de enfado, entre otros. Se cuantifican estos signos externos en una escala de intensidad de 0 a 5.



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

**DETECCIÓN DE SOLEDAD EXISTENCIAL (EDSOL), página 1 de 2**
**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).

**3a. En general, ¿disfruta de la compañía, contacto o relación con los demás?**

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"/>

**3b. Por qué?** (independiente de las respuestas que dé el paciente se le pregunta el porqué).

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

**DETECCIÓN DE SOLEDAD EXISTENCIAL (EDSOL), página 2 de 2**

**4a. ¿Con qué frecuencia el enfermo se encuentra acompañado?**

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"/>

**4b. Las personas que acompañan al enfermo son:**

SIEMPRE LA MISMA PERSONA					
PAREJA	HIJO	HIJA	HERMANO/A	NIETO/A	OTRA
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PERSONAS DIFERENTES			<input type="checkbox"/> POCAS	<input type="checkbox"/> MUCHAS			
PAREJA	HIJO	HIJA	HERMANO/A	NIETO/A	OTRO FAM	AMIGO	OTRA
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

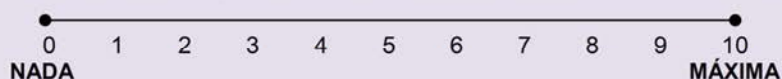
**SIGNOS EXTERNOS DE SOLEDAD EXISTENCIAL**

**a. ¿Consideras que el enfermo presenta signos externos de soledad?**

p. ej. comportamientos, verbalizaciones, etc.  Sí  No

⇒ En caso afirmativo, señalar cuáles:

- b.  El enfermo solicita expresamente no recibir visitas.
- c.  Hay visitas que incomodan o generan malestar emocional al enfermo.
- d.  El enfermo utiliza el móvil u otros dispositivos electrónicos para pasar el tiempo y/o comunicarse con los demás.
- e.  El enfermo demanda compañía y/o atención (p. ej. quejas constantes).
- f. Valora la intensidad global de Soledad en el enfermo en una escala (0-10):



**CRITERIOS PROVISIONALES DE CORRECCIÓN - EDSOL:**

**SOLEDAD = ÍTEM 1 + ÍTEM 2 + ÍTEM 3** ⇒ [ ] = ( ) + ( ) + ( )

**OBSERVACIONES**

- Puntuación máxima: 15.
- Los ítems 1b, 2b i 3b no se suman, pero complementan la información sobre la soledad del enfermo, la posible causa de la misma, y la necesidad o no de derivación a especialistas. El ítem 4 nos da información por parte del profesional sanitario.

Figura 1. Escala de Detección de la Soledad Existencial (EDSOL)

La escala EDSOL otorga una puntuación total máxima de 15, con un rango que oscila de 0 a 15 formada por la suma de las puntuaciones de las respuestas a los ítems 1, 2 y 3 referentes a la valoración de la percepción de soledad. Las preguntas sobre el por qué de las respuestas del enfermo así como los signos externos de soledad permiten a los profesionales sanitarios conocer mejor las causas posibles de la soledad existencial para llevar a cabo una atención más específica<sup>(29,30)</sup>.

En la elaboración de las preguntas de la escala EDSOL se ha elegido un lenguaje claro y fácilmente comprensible en su formulación. Se ha tenido muy presente la elaboración de preguntas tanto que no generasen o añadiesen más sufrimiento al enfermo ni que las mismas influyan en su respuesta.

Comunicar experiencias de soledad en ocasiones resulta difícil cuando se asocia a un signo de fracaso, o genera vergüenza, así que puede evocar miedo a la muerte<sup>(19)</sup>. Es por esto que en ocasiones, frente a estas experiencias de sufrimiento se organizan mecanismos defensivos para facilitar su afrontamiento<sup>(20)</sup>.

Para analizar la idoneidad de las preguntas de la escala EDSOL (validez de contenido), el cuestionario fue analizado por diferentes psicólogos, expertos en cuidados paliativos pertenecientes al grupo de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos que no habían participado en su elaboración inicial. Al 100% de los mismos les parecieron adecuadas las preguntas. Únicamente se hizo un cambio de estilo en el redactado de una pregunta relacionada con la percepción del profesional sanitario sobre los signos externos de soledad existencial. Para analizar la validez de contenido de las preguntas (validez de *facie* o aparente) se preguntó a 7 pacientes de dos unidades de cuidados paliativos de diferentes hospitales si comprendían las preguntas, si les parecían importantes para ellos, si les había molestado el hecho de que se les preguntara por la soledad, o por el contrario, si les había ayudado en su situación (ver Tablas 1 y 2).

Tabla 1. Valoración de las preguntas y su comprensión por parte de los enfermos

<p><b>¿Comprende bien esta pregunta, es clara?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Nada clara  <input type="checkbox"/> Poco clara  <input type="checkbox"/> Regular  <input type="checkbox"/> Clara  <input type="checkbox"/> Muy clara  100% clara o muy clara</p>
<p><b>¿Considera importante que hagamos esta pregunta?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No  100% Sí</p>
<p><b>¿Eliminaría esta pregunta?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No  Nadie sugirió eliminar las preguntas</p>

<b>¿Modificaría esta pregunta?</b>	<input type="checkbox"/> Sí, cómo _____ <input type="checkbox"/> No Nadie sugirió modificar las preguntas
------------------------------------	---

Tabla 2. Valoración de la adecuación de las preguntas por parte del enfermo

<b>En general, ¿considera que estas preguntas pueden ayudar a personas que están en una situación similar a la suya?</b>	<input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Ni mucho Ni poco <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Mucho 100% bastante/ mucho
<b>¿Considera inadecuadas o le han molestado las preguntas que acabamos de realizar?</b>	<input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Ni mucho Ni poco <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Mucho 100% nada

Cómo se puede observar en las tablas 1 y 2, los 7 pacientes consultados refirieron que comprendieron bien las preguntas sobre soledad, las consideraron importantes, y no las eliminarían ni las modificarían (Tabla 1). Por otra parte, consideraron que las preguntas realizadas sobre soledad les podían ayudar en su situación y consideraban que ninguna de ellas ni les había molestado ni las consideraron inadecuadas (Tabla 2).

#### 4. Discusión

A partir del inicio del siglo XXI coincidiendo con el aumento de enfermedades crónicas, el incremento de enfermedades oncológicas, el aumento de la esperanza de vida en la población, una población de pacientes mejor informados y con un mejor control de síntomas somáticos, se observa un aumento de intervenciones psicosociales basadas en marcos referenciales humanistas, espirituales y existenciales que recogen las preocupaciones de los enfermos y de sus familias<sup>(27)</sup>. El paradigma asistencial centrado en la biografía del enfermo, enfatiza la atención sobre el sufrimiento espiritual y/o existencial<sup>(30,31)</sup>. La conciencia de hallarse al final

de la vida, puede evocar reacciones emocionales y cuestionamientos existenciales que lleven al sufrimiento. Factores como el soporte social y familiar, la esperanza, encontrar un sentido en la vida y poder despedirse, contribuyen al bienestar espiritual<sup>(8,32)</sup>.

Morita y otros investigadores realizaron un análisis exploratorio de las experiencias emocionales de enfermos oncológicos japoneses en situación terminal, con el que detectaron la presencia de sentimientos de soledad existencial y su influencia en el malestar emocional. Estos sentimientos están muy presentes en las situaciones de final de vida y transforman el proceso de morir en una experiencia que produce malestar emocional significativo<sup>(33)</sup>.

Para poder aliviar el sufrimiento que padecen los enfermos al final de la vida, evitando que se desborden sus recursos y se desencadenen síntomas refractarios, es necesario detectar precozmente ese malestar y, para ello, se ha de disponer de instrumentos de validez y fiabilidad contrastadas. En nuestro contexto existen escasos instrumentos especialmente diseñados para un uso clínico en enfermos próximos a la muerte que evalúen la Soledad Existencial. En este sentido, evaluar la presencia e intensidad de la experiencia de soledad existencial permite identificar y priorizar la atención psicosocial en enfermos con malestar emocional moderado y/o severo<sup>(33,34)</sup>.

Por otro lado, a pesar de las dificultades que en muchas ocasiones comporta la evaluación dada la extrema fragilidad de los enfermos<sup>(35)</sup>, la experiencia de evaluación en sí misma genera en la mayoría de los casos el establecimiento de una relación terapéutica con el paciente que estimula la creación de un vínculo con capacidad para proveer un soporte relacional<sup>(36)</sup> tal y como se ha observado en otras escalas que han evaluado el malestar emocional y han seguido una metodología similar a la de la escala EDSOL propuesta en este documento<sup>(24-26)</sup>.

Dada la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran los enfermos al final de la vida, para la utilización de instrumentos de evaluación es fundamental tener presente la necesidad de combinar el máximo rigor científico posible pero con el respeto prioritario que se debe a toda persona que se encuentra en esta situación<sup>(31)</sup>. En este sentido, creemos que nuestra escala permitirá evaluar de forma sistemática la soledad existencial, cubriendo la falta de escalas de evaluación de este tipo y permitiendo un abordaje en mayor profundidad<sup>(17)</sup>, favoreciendo una mejor comprensión de la misma y su incidencia en el malestar emocional del enfermo, favoreciendo una intervención más específica sobre el mismo.

Aunque no se dispone todavía de datos sobre las propiedades psicométricas de la escala, su validez de contenido está avalada tanto por la evaluación realizada por jueces expertos como por enfermos, demostrando, de forma preliminar, la idoneidad de la misma.

El sistema de puntuación establecido para la escala necesita del establecimiento del punto de corte que presente mejor relación posible entre sensibilidad y especificidad, que nos permita discernir entre pacientes que presentan soledad existencial y los que no la presenten. Así mismo, es necesario un análisis en profundidad del resto de propiedades psicométricas de la escala.

Para la evaluación de las propiedades psicométricas de la EDSOL, se realizará un estudio transversal multicéntrico en el cual se administrará la EDSOL a pacientes con enfermedad avanzada al final de la vida que estén ingresados en unidades de cuidados paliativos de diferentes hospitales de Cataluña. Actualmente ya se

dispone de la aprobación de los comités de ética e investigación clínica (CEIC) de 5 hospitales (Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell, Hospital Universitario Sant Joan de Reus, la Fundación Hospital Residencia Sant Camil de Sant Pere de Ribes, el Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona y Consorcio Sanitario de Terrassa).

Deseamos destacar que la escala EDSOL es una propuesta inicial de un instrumento de detección para el cribado de la soledad asistencial en el ámbito de los cuidados paliativos y psicooncología, y que la evaluación clínica posterior, deberá ser desempeñada por el profesional especializado al que sea derivado el enfermo. En este sentido, este trabajo presenta algunas limitaciones relacionadas con el hecho de que no se dispone de resultados concluyentes sobre la escala ya que todavía no se han analizado sus propiedades psicométricas. No obstante, creemos que nuestra escala supondrá un paso más pero importante en la mejora de la atención integral de los enfermos atendiendo de forma holística sus necesidades. Deseamos que los profesionales sanitarios que utilicen la escala propuesta nos vayan indicando con sus comentarios y apreciaciones la bondad y validez de la misma, así como su utilidad en la práctica clínica.

## 5. Financiación

Este trabajo se ha realizado, en parte, gracias a la ayuda PSI2013-43555-R del Ministerio de Economía y Competitividad de España.

## 6. Conflicto de intereses

Los autores declaran que no hay ningún conflicto de intereses.

## 7. Referencias bibliográficas

1. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 324: 654-6. doi:10.1056/NEJM200003023420910
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid; 2002.
3. World Health Organization. Palliative Care. Cancer control: Knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Ginebra: World Health Organization; 2007.
4. Sanz J, Gomez Batiste X, Gomez.Sancho M et al. Cuidados Paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
5. Cassell E J. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306:639-45. doi: 10.1056/NEJM198209163071224
6. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993; 9: 5-13.
7. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat* 1996; 3: 114-21.
8. Krikorian A, Limonero JT, Maté J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology* 2012; 21: 799-808. doi: 10.1002/pon.2087

9. 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
10. Chochinov, H, Dying, dignity and new horizons in palliative end of life care. *Cancer J Clin* 2006; 56: 84-103. doi: 10.3322/canjclin.56.2.84
11. Strang S. *Spiritual/existential issues in palliative care (Doctoral Thesis)*. Göteborg University; 2002.
12. 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
13. Weiss, R. *Loneliness: the experience of emotional and social isolation*. Cambridge MIT Press;1973.
14. Weiss, R. Reflections on the present state of loneliness research. *J Soci Behav Person* 1987; 2: 1-16.
15. Weiss RS. Reflections on the present state of loneliness research. In: Hojat, M. and Crandall R, editors. *Loneliness: Theory, research, and applications*. Sage: Newbury Park; 1989.p.1-16
16. 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
17. Sand L, Strang P. Existential loneliness in a palliative home setting. *J Palliat Med* 2006; 9:1376-1387.
18. Ettema EJ, Derksen LD, Leeuwen E Van. Existential loneliness and end-of-life care: A systematic review. *Theor Med Bioeth* 2010;31:141-69. doi: 10.1007/s11017-010-9141-1.
19. Mayers AM, Svartberg M. Existential loneliness: A review of the concept, its psychological precipitants and psychotherapeutic implications for HIV-infected women. *Br J Med Psychol* 2001;74(Pt 4):539-53. doi: 10.1348/000711201161082
20. Yalom ID. *Existential psychotherapy*. Simon and Schuster: New York;1980.
21. Mijuskovic, Ben. *Loneliness in philosophy, psychology and literature*. V Gorcum Assen;1979.
22. Maté J, Bayés R, Gonzalez- Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Bayés R. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología* 2008; 5: 303-21
23. Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: A focus on meaning and spirituality. *Can J Psychiatry* 2004; 49:366-72.
24. 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.
25. Krikorian A, Limonero JT, Corey MT. Suffering assessment: a review of available instruments for use in palliative care. *J Palliat Med* 2013;16:130-42. doi:10.1089/jpm.2012.0370
26. Sand L. *Existential challenges and coping in palliative cancer care. Experiences of patients and family members. (Doctoral Thesis)*. Karolinska Institutet: Sweden; 2008.
27. Bayés, R, Limonero JT. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Med Paliat* 1999; 6: 19-21.
28. Bayés, R. Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos. En: Die Trill M, López Imedio E, editores. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades, 2000. p. 651-668.
29. Mount BM, Boston P, Cohen R. Healing connections: on moving from suffering to a sense of wellbeing. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 372-88. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.014388.

30. 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
31. Limonero JT, Gil-Moncayo F. Importance of psychological research in palliative care : barriers in its development. *Palliat Med Hospice Care Open J* 2014; 1:1-3. doi: PMHCOJ/PMHCOJ-1-101
32. Rokach A, Raan M, Artem S, Bercovith M. The loneliness experience of the dying and those who care for them. *Palliat Support Care* 2007; 5:153-9. doi: 10.1017/S1478951507070228
33. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psychooncology* 2009; 9:164-8. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(200003/04)9:2<164::AID-PON447>3.0.CO;2-S





**5.2.2. Objetivo 2: Evaluación de las propiedades psicométricas de la Escala de Detección de la Soledad Existencial en pacientes con enfermedades avanzadas.**

**Publicación 2**

- ❖ **"Evaluación de las propiedades psicométricas de la Escala de Detección de la Soledad Existencial en pacientes con enfermedades avanzadas".**
- Revista: Psicooncología 2019; 16(1): 165-80.
- Autorías: Viel Sirito S, T. Limonero J, Maté Méndez J, Mateo Ortega D, Bernaus Martí M, Castejón Itey V, Sánchez Julvé C, Martínez-Romans J, Sirgo A, Rubio B, Forn Villanueva L, Fraguell, C, y Gómez Romero MJ.

El objetivo fundamental de este segundo trabajo, acuerdo con la propuesta del segundo documento del compendio de esta tesis, consistió en realizar un estudio multicéntrico y con el mismo grupo de trabajo inicial, analizar la utilidad clínica de la escala de Soledad Existencial (EDSOL) en personas con enfermedades avanzadas hospitalizadas y analizar sus propiedades psicométricas.

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 (Consorti 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; Hospital Universitario Mutua de Terrassa; Fundación Vallparadís; Hospital del Valle Hebrón, Barcelona; Grupo Mutuam, EAPS de Girona.

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 están 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 (CEIC) de los centros sanitarios participantes.

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).**

La EDSOL consta de dos partes:

1. Tres 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,

2. 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).**

El DME consta de dos partes:

1. 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 y otra que registra la presencia o ausencia de preocupaciones. Estos tres aspectos evaluados se cuantifican con una escala visual numérica de 0 a 10.
2. 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).**

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  $\geq 16$ .

### **Entrevista psicológica.**

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

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%.

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.

Con 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 del artículo publicado, se presentan los datos descriptivos de las diferentes variables evaluadas: la soledad existencial, las subescalas del HADS (ansiedad y depresión), y su puntuación total, el malestar emocional y la valoración clínica efectuada por el psicólogo.

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<sup>(21)</sup>, en donde estos autores distinguen 3 dimensiones de la soledad existencial: condición, experiencia y proceso de crecimiento interno.

En relación a la pregunta 1b, derivada de la pregunta 1 (“¿Últimamente se ha sentido solo?”) se observó 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;  $p<0,001$ ).

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.

Con el fin de establecer la utilidad clínica de la escala EDSOL, se dibujaron las curvas Receiver-Operating Characteristic (ROC)<sup>(30)</sup> 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 ( $\geq$ 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).



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

Silvia Viel Sirito<sup>1</sup>, Joaquín T. Limonero<sup>2\*</sup>, Jorge Maté Méndez<sup>3</sup>, Dolors Mateo Ortega<sup>4</sup>, Montserrat Bernaus Martí<sup>5</sup>, Vanesa Castejón Itey<sup>6</sup>, Cruz Sánchez Julvé<sup>7</sup>, Jaume Martínez-Romans<sup>8</sup>, Agustina Sirgo<sup>9</sup>, Beatriz Rubio<sup>10</sup>, Lourdes Forn Vilanova<sup>11</sup>, Clara Fraguell<sup>12</sup>, María José Gómez Romero<sup>13</sup>

- 1 Silvia Viel Sirito. 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 Geriatria (Terrassa, Barcelona).  
E-mail: dmateo@est.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; brubio@grupsagessa.cat
  - 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: lforn@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 Itey 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<sup>(1)</sup>, 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)<sup>(2)</sup> 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<sup>(3)</sup> 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)<sup>(4)</sup>; Krikorian, Limonero y Maté (2012)<sup>(5)</sup>, y completado posteriormente por Krikorian et al. (2013)<sup>(6)</sup>, 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<sup>(4-6)</sup>. 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<sup>(3-8)</sup>.

### **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<sup>(9)</sup> “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*)<sup>(10)</sup>; concepto elaborado en 2008 por Rodin y Zimmerman<sup>(11)</sup> 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<sup>(12-14)</sup> 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<sup>(12-14)</sup>.

### **El sufrimiento existencial al final de la vida**

En la revisión de la literatura llevada a cabo por Patricia Boston<sup>(15)</sup> 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)<sup>(16)</sup>; 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)<sup>(17-18)</sup>.

Yalom<sup>(14)</sup> 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.<sup>(19)</sup>, 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<sup>(20)</sup> 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.<sup>(21)</sup> 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<sup>(14)</sup>, 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<sup>(20)</sup> 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<sup>(22)</sup> 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.<sup>(23)</sup>, 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)<sup>(24)</sup>, 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)<sup>(24)</sup>. 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)<sup>(25,26)</sup>, 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 10. 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)**<sup>(28)</sup>. 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  $\geq 16$ <sup>(28,29)</sup>.



– **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)
Pluripatología	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)
<b>Total</b>	<b>99 (100,0)</b>

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
<b>Media</b>	2,697	5,662	8,373	14,3433	10,1134	2,652
<b>Desviación estánd.</b>	2,837	3,889	3,118	5,5665	4,734	1,045
<b>Percentiles</b>						
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.<sup>(21)</sup>, 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)

<b>Dimensiones de la Soledad Existencial (SE)</b>	
<b>La SE como condición.</b> Condición primaria e inevitable de la existencia humana.	<b>Ejemplo:</b> “porque esta experiencia es bastante intransferible, no es solo una soledad física es interior”. “Las personas siempre estamos solas”.
<b>La SE como experiencia.</b> 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.	<b>Ejemplo Experiencia negativa de la SE:</b> “me siento solo, no puedo hablar de estas cosas con mi familia, no les quiero hacer daño, no quiero ser una carga”. <b>Ejemplo Experiencia positiva de la SE:</b> “la familia no siempre me permite hablar de mis problemas, hay veces que prefiero estar solo”.
<b>La SE como crecimiento interno.</b> 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.	<b>Ejemplo crecimiento personal:</b> “puedo estar solo pero sentirme acompañado por dentro”. <b>Ejemplo interpersonal:</b> “en los momentos difíciles, siempre estoy acompañado”. <b>Ejemplo espiritual:</b> “siento que siempre me protege Dios”.

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
<b>ANSIEDAD HADS</b>	0,410**				
<b>DEPRESIÓN HADS</b>	0,433**	0,265*			
<b>(ANS+DEP) TOTHADS</b>	0,511**	0,842**	0,744**		
<b>MALESTAR EMOCIONAL</b>	0,491**	0,628**	0,619**	0,750**	
<b>ENTREVISTA PSICOLÓGICA</b>	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)<sup>(30)</sup> 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 ( $\geq 3$ ) 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<sup>(31)</sup>, 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.<sup>(21)</sup>, 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: Hora de administración: Evaluador:	Código / Número:
---	------------------

**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<sup>(32)</sup>.

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)<sup>(24)</sup>, 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)<sup>(26,27)</sup>, como en cuidadores (Limonero et al., 2016)<sup>(25)</sup>. 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 estrés 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

## 6. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Los resultados de los estudios presentados han sido discutidos en los diferentes artículos publicados. A continuación, se presenta un resumen de los principales resultados en relación al objetivo general de esta tesis: profundizar en el conocimiento de la soledad existencial en el ámbito del paciente con enfermedad avanzada; se reflexiona sobre las hipótesis principales y se identifican las implicaciones para la práctica clínica.

### 6.1 Objetivo 1

**“Proponer y desarrollar un instrumento para la detección de la Soledad Existencial en pacientes que padecen enfermedades avanzadas, al final de la vida”.**

La presencia de soledad existencial al final de la vida incrementa el sufrimiento existencial del paciente. Esta situación impide centrar los esfuerzos del paciente en la búsqueda de sentido, intentando hacerse cargo del período de la vida antes de la muerte (*double awareness*).

A partir del inicio del siglo XXI coincidiendo con el aumento de enfermedades crónicas, el incremento de enfermedades oncológicas, el aumento de la esperanza de vida en la población, una población de pacientes mejor informados y con un mejor control de síntomas somáticos, se observa un aumento de intervenciones psicosociales

basadas en marcos referenciales humanistas, espirituales y existenciales que recogen las preocupaciones de los enfermos y de sus familias.

El paradigma asistencial centrado en la biografía del enfermo enfatiza la atención sobre el sufrimiento espiritual y/o existencial. La conciencia de hallarse al final de la vida puede evocar reacciones emocionales y cuestionamientos existenciales que lleven al sufrimiento.

Factores como el soporte social y familiar, la esperanza, encontrar un sentido en la vida y poder despedirse, contribuyen al bienestar espiritual.

Morita<sup>(29)</sup> realizó un análisis exploratorio de las experiencias emocionales de enfermos oncológicos japoneses en situación terminal; en él se detectaron la presencia de sentimientos de soledad existencial y su influencia en el malestar emocional. Estos sentimientos están muy presentes en las situaciones de final de vida y transforman el proceso de morir en una experiencia que produce malestar emocional significativo.

Para poder aliviar el sufrimiento que padecen los enfermos al final de la vida, evitando que se desborden sus recursos y se desencadenen síntomas refractarios, es necesario detectar precozmente ese malestar y, para ello, se ha de disponer de instrumentos de validez y fiabilidad contrastadas. En nuestro contexto existen escasos instrumentos especialmente diseñados para un uso clínico en enfermos próximos a la muerte que evalúen la Soledad Existencial. En este sentido, evaluar la presencia e intensidad de la experiencia de soledad existencial permite identificar y priorizar la atención psicosocial en enfermos con malestar emocional moderado y/o severo.

Por otro lado, a pesar de las dificultades que en muchas ocasiones comporta la evaluación dada la extrema fragilidad de los enfermos, la experiencia de evaluación en sí misma genera en la mayoría de los casos el establecimiento de una relación terapéutica con el paciente que estimula la creación de un vínculo con capacidad para proveer un soporte relacional tal y como se ha observado en otras escalas que han evaluado el malestar emocional y han seguido una metodología similar a la de la escala EDSOL propuesta en este documento.

Dada la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran los enfermos al final de la vida, para la utilización de instrumentos de evaluación es fundamental tener presente la necesidad de combinar el máximo rigor científico posible, pero con el respeto prioritario que se debe a toda persona que se encuentra en esta situación.

En este sentido, creemos que nuestra escala permitirá evaluar de forma sistemática la soledad existencial, cubriendo la falta de escalas de evaluación de este tipo y permitiendo un abordaje en mayor profundidad, favoreciendo una mejor comprensión de la misma y su incidencia en el malestar emocional del enfermo, favoreciendo una intervención más específica sobre el mismo.

Deseamos destacar que la escala EDSOL es una propuesta inicial de un instrumento de detección para el cribado de la soledad asistencial en el ámbito de los Cuidados Paliativos y Psicooncología, y que la evaluación clínica posterior, deberá ser desempeñada por el profesional especializado al que sea derivado el enfermo.

Consideramos que la escala propuesta supondrá un paso más para la mejora de la atención integral de los enfermos atendiendo de forma holística sus necesidades.

Tal y como sugeríamos en las hipótesis vinculadas al objetivo, la detección de la soledad emocional al final de la vida no es fácil dado el contexto de paciente vulnerable, así como la ausencia de consenso en la manera de evaluarlo y atenderlo. Además, existen escasos instrumentos especialmente diseñados para el cribado de la Soledad existencial en personas con enfermedades avanzadas.

En este sentido la mayoría de escalas no son específicas de CP; presentan un gran número de ítems o preguntas extensas o inadecuadas, aspectos que dificultan y pueden llegar a generar un sufrimiento añadido al enfermo o no proporcionar información relevante.

Teniendo presente que uno de los principales objetivos en la atención paliativa es proporcionar el mayor bienestar posible al enfermo y paliar su sufrimiento, la detección del mismo debe ser uno de sus objetivos prioritarios.

Los resultados obtenidos en el presente estudio confirman la validez clínica de la EDSOL como herramienta de cribado de Soledad Existencial en personas con enfermedades avanzadas, de forma fácil, rápida, ética y no invasiva.

Dado que la EDSOL del enfermo puede variar rápidamente en función de la evolución de la enfermedad o de acontecimientos negativos, es necesario disponer de

instrumentos que sean capaces de monitorizar esta dinámica emocional para así poder registrar sistemáticamente los cambios que se producen.

De acuerdo con los resultados y la experiencia clínica en la administración de la EDSOL, ésta puede ser administrada reiteradamente, permitiendo evaluar longitudinalmente la EDSOL de los enfermos y analizar el efecto y eficacia de la atención sanitaria.

En resumen, consideramos que la EDSOL podría ser administrado por cualquier sanitario con una mínima experiencia en CP, en aproximadamente cinco minutos. Es sencillo, fiable, comprensible y ético. Permite derivar a los enfermos a un profesional específico para una exploración especializada. De cara a mejorar la bondad del instrumento, son necesarios más estudios que valoren la sensibilidad inter-observador, así como su uso en otro tipo de patologías y ámbitos sanitarios.

## **6.2. Objetivo 2**

**“Evaluación de las propiedades psicométricas de la Escala de Detección de la Soledad Existencial en pacientes con enfermedades avanzadas”.**

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, 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 v2 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 (ver Figura 2 en Anexo).

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

Las propiedades psicométricas de la escala EDSOL v2 muestran que esta escala es un instrumento válido para medir la soledad existencial en enfermos con enfermedades avanzadas. La principal ventaja de la escala EDSOL v2 en comparación con otras herramientas es que es simple, confiable y comprensible.

En particular, la brevedad de la escala EDSOL v2 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.

Los principales factores que podrían determinar la presencia de soledad existencial se deberían 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<sup>(53)</sup>, 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.

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<sup>(32)</sup>.

La aplicabilidad de la escala EDSOL v2 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 <sup>(24)</sup>, 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<sup>(26,27)</sup>, como en cuidadores<sup>(25)</sup>.

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 de 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.

## 7. CONCLUSIONES

- La experiencia de la Soledad Existencial en enfermos, al final de la vida, es percibida de manera diferente según se trate de familiares o profesionales. La mayoría de los familiares y de los sanitarios considera que el paciente acompañado no está solo y confunden esta experiencia social con la ausencia de figuras significativas. La expresión Soledad Existencial se circunscribe a la falta de una figura de apego, en momentos de necesidad y no a la soledad social.
- El sufrimiento al final de la vida se asocia a múltiples factores en donde la soledad existencial es un elemento importante en su manifestación.
- La vulnerabilidad y la resiliencia de las personas dependen de su historia y actualidad vincular. Encontrar sentido a la vida que queda, a partir de poder establecer relaciones que den seguridad en momentos de tanto sufrimiento existencial requiere de profesionales que puedan ofrecer un soporte relacional significativo.
- Es importante identificar el estilo de apego de los enfermos para valorar su respuesta al soporte relacional de familiares y profesionales.
- Los profesionales actuamos como un yo auxiliar, creando las posibilidades de desarrollar un apego seguro y una percepción subjetiva de soporte.

- La EDSOL v2 presenta unas buenas propiedades psicométricas y ha demostrado su utilidad clínica. Es sencilla, comprensible y de fácil manejo para la identificación de la soledad existencial en enfermos con enfermedades avanzadas ingresados en Unidades de Cuidados Paliativos.
- La -DSOL v2 permite abordar de forma sistemática un aspecto importante del sufrimiento como es la soledad existencial al final de la vida.
- Se sugiere que esta escala también se podría aplicar a otros enfermos y ámbitos de la atención sanitaria, como, por ejemplo, la atención domiciliaria o atención primaria en enfermos crónicos.

### **7.1. Futuras líneas de investigación**

Las personas con enfermedades avanzadas se enfrentan a desafíos existenciales que generan sufrimiento existencial de consideración.

La consideración de las diferencias individuales en la experiencia subjetiva en respuesta a la amenaza existencial puede contribuir a una mejor comprensión de la angustia existencial en la enfermedad avanzada.

La identificación de Soledad Existencial en los enfermos, al final de la vida, puede servir de indicador de la presencia de la presencia de estilos de apego inseguros, con francas dificultades para hacerse cargo del sufrimiento existencial.

La progresión de la enfermedad y la amenaza de muerte confronta a los enfermos con la pérdida del sentido de continuidad, de autonomía, de una vida con actividades significativas y puede desencadenar temores anticipatorios sobre el futuro.

Tales pérdidas y temores existenciales pueden activar las necesidades de apego de seguridad y cercanía emocional y romper el equilibrio existente en relaciones interpersonales previas.

Los estilos de apego pueden influir en la adaptación psicológica a la experiencia de la Soledad Existencial, que se experimenta en la enfermedad avanzada. Las personas con apegos inseguros y con menor flexibilidad en sus relaciones interpersonales, pueden presentar mayor riesgo de desarrollar sufrimiento existencial. Las personas tienen dificultad de encontrar sentido a la vida, se sienten desvalorizados, y se perciben como una carga para los demás.

Los enfermos con apego seguro han internalizado la disponibilidad del soporte de otras personas, a partir de sus experiencias infantiles. Tienden a valorar la experiencia de recibir soporte de los demás y son más capaces de obtener ayuda instrumental y emocional en las situaciones difíciles.

Aquellos enfermos con apegos inseguros pueden tener mayores dificultades para hacer uso de las relaciones; las personas con apego inseguro ansioso tienden a preocuparse de que no haya ayuda disponible y tienen menos confianza en sus propias capacidades de autorregulación. Las personas con apego evitativo, tienden a minimizar las situaciones de angustia y volverse compulsivamente autosuficientes. Los primeros

tienden a responder con hiperactivación en sus respuestas a la amenaza, con miedos al abandono y sentimientos de ayuda y los últimos buscan la distancia emocional y física de los demás para reducir la dependencia.

Las amenazas existenciales de enfermedad avanzada pueden activar las necesidades de apego. Aquellos enfermos con apegos inseguros pueden tener menos capacidad para buscar o hacer uso flexible de la relación, y por lo tanto, es más probable que experimenten desmoralización, un estado de angustia existencial que implica percepción de inutilidad y pérdida de significado.

Para muchos pacientes con una enfermedad grave, el sentimiento de soledad existencial genera sufrimiento. El significado que tienen las relaciones interpersonales en el malestar emocional es alto; la posibilidad de establecer relaciones con personas significativas, se convierte en un objetivo gran valor terapéutico.

Aquellas personas con apegos inseguros pueden temer que sus necesidades relacionales no sean satisfechas y puedan ser menos capaces de obtener apoyo y, por ambas razones, ser sustancialmente más vulnerables. Este camino potencial hacia una pérdida de significado es coherente con sentirse solo y aislado; sin la ayuda disponible de otros puede ser una fuente importante de desmoralización.

En la medida en que los individuos ansiosos y evitativos encuentren difícil tolerar la dependencia de los demás, la realidad de la enfermedad progresiva puede dejarlos solos, sintiéndose desmoralizados e incapaces de manejar la situación.

Las personas con apego inseguro tienen menos recursos de adaptación disponibles para lidiar con la existencia de pérdidas y temores potenciales que pueden resultar del diagnóstico y progresión de la enfermedad avanzada. Por el contrario, cuando los individuos tienen apegos seguros confían en contar con otras personas que serán de apoyo en momentos de necesidad, por tanto, la carga de síntomas físicos puede ser menos probable que socave su sentido de sentido y esperanza.

La comprensión del estilo de apego del paciente puede guiar al profesional a la identificación de temas relacionales que pueden ser abordados en el contexto terapéutico. A este respecto, la renegociación del apego puede ayudar a los pacientes en su capacidad de procesar y tolerar la angustia relacionada con el requisito de una mayor dependencia en esta circunstancia. Aquéllos con mayor ansiedad de apego se benefician más desde la fiabilidad y la previsibilidad en las relaciones con los terapeutas y otros proveedores de atención médica, mientras que aquéllos que están más centrados en evitar la dependencia, requerirán la necesidad de preservar su propia autonomía.

En las personas con apego seguro, se identifican respuestas adaptativas de "*double awareness*". El apego seguro, facilita la búsqueda de relaciones y el uso flexible de relaciones sociales, sirviendo para disminuir la sensación de aislamiento y soledad y para sustentar el sentido y la esperanza entre los individuos que enfrentan la amenaza progresiva e inevitable de la enfermedad y la muerte.



Las investigaciones sobre el papel de los estilos de apego en los procesos de adaptación en el contexto de la amenaza existencial serían de gran valor para modificar las interacciones psicosociales y paliativas.

Las intervenciones psicoterapéuticas pueden aliviar la soledad existencial, ayudando a los pacientes a renegociar las relaciones de apego y así poder obtener un mayor sentido en la vida y en uno mismo.

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med.* 2000; 324:654-6. doi:10.1056/NEJM200003023420910
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos.* Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid; 2002.
3. World Health Organization. Palliative Care. *Cancer control: Knowledge into action. WHO guide for effective programmes.* Ginebra: World Health Organization;2007.
4. Saunders C, Baines M. *Living with Dying: The Management of Terminal Disease* (1st edn). Oxford University Press: Oxford, 1983;74.
5. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982; 306:639-45. doi: 10.1056/NEJM198209163071224
6. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care.* 1993; 9:5-13.
7. Chapman CR, Gavrin J. Suffering: the contributions of persistent pain. *Lancet.* 1999; 353(9171):2233–7.
8. Bayés R. Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Med Clin.* 1998;110;740-3.
9. Bayés R. *Afrontando la vida, esperando la muerte.* Barcelona:Alianza Editorial; 2006.
10. Byock I. The meaning and value of death. *J Palliat Med.* 2002 April;5(2):279–88.
11. Krikorian A, Limonero JT, Maté J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology.* 2012;21(8):799–808. doi 10.1002/pon.2087
12. Krikorian A, Limonero JT. An integrated view of suffering in palliative care. *J Palliat Care.* 2012;28(1):41–9.

13. Krikorian A, Limonero JT, Vargas JJ, Palacio C. Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self-Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in a Latin American population. *Support Care Cancer*. 2013;21(12):3327–36. doi: 10.1007/s00520-013-1913-5
14. Jaspers K. *La filosofía desde el punto de vista de la existencia*. México: Fondo de Cultura Económica;1981.
15. Sand L, Strang P. Existential loneliness in a palliative home care setting. *J Palliat Med*. 2006;9(6):1376–87. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1376
16. Rokach A. Coping with loneliness among the terminally ill. *Soc Indic Res*. 2007;82(3):487-503. doi: <https://doi.org/10.1007/s11205-006-9047-5>
17. Kuhl D. Exploring the lived experience of having a terminal illness. *J Palliat Care*. 2011;27(1):43–52.
18. Yalom ID. *Existential psychotherapy*. New York: Simon and Schuster;1980.
19. Moestrup L, Hansen HP. Existential concerns about death: a qualitative study of dying patients in a Danish hospice. *Am J Hosp Palliat Care* 2015 Jun; 32(4):427-36. doi: 10.1177/1049909114523828
20. Alizade A. *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu;1995.
21. Bowlby J. *Apego y Pérdida Vol 3*. Victoria: Penguin Books;1980.
22. Bartholomew K., Horowitz LM. Attachment styles among young adults: A test of a four-category model. *J Pers Soc Psychol*. 1991;61(2),226-44.
23. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Applebaum A, Kulikowski J, Lichtenthal WG. Meaning-Centered Group Psychotherapy: An Effective Intervention for Improving Psychological Well-Being in Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol*. 2015;33(7):749–54. doi: 10.1200/JCO.2014.57.2198

24. 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
25. Rodin G, Zimmermann C. Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry*. 2008;36;(1):181-96. doi: 10.1521/jaap.2008.36.1.181
26. Mount BM, Boston PH, Cohen SR. Healing Connections: On Moving from Suffering to a Sense of Well-Being. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(4):372-88. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.014
27. Sand L. *Existential challenges and coping in palliative cancer care: experiences of patients and family members*. Sweden: Karolinska Institutet;2008.
28. Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med*. 1999 Jun;48(11):1507-15.
29. Frankl V. *Man's search for meaning*. New York: Washington Square Press;1959.
30. May R. *Love and will*. New York: Norton;1969.
31. Kierkegaard S. *Fear and Trembling and the sickness unto death*. Garden City, NY: Doubleday;1954.
32. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psychooncology*. 2000;9(2):164-8.
33. Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Can J Psychiatry*. 2004;49(6):366-72. doi: 10.1177/070674370404900605
34. Bolmsjö I, Hermerén G, Ingvar C. Meeting existential needs in palliative care. Who, When and why? *J Palliat Care*. 2002;18(3):185-92.

35. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(3):604–18. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010
36. Groves R, Groves M. *Spiritual Health Assessment* - [Internet]. Sacredartofliving.org. 2019 [cited 16 June 2019]. Available from: <https://sacredartofliving.org/spiritual-health-assessment/>
37. Williams BR. Dying Young, Dying Poor: A Sociological Examination of Existential Suffering Among Low-Socioeconomic Status Patients. *J Palliative Med*. 2004;7(1):27–37.
38. Vehling S, Tian Y, Malfitano C, Shnall J, Watt S, Mehnert A, et al. Attachment security and existential distress among patients with advanced cancer. *J Psychosom Res*. 2019;116:93–9. doi: 10.1016/j.jpsychores.2018.11.018
39. Mikulincer M, Shaver PR. *Attachment in adulthood: Structure, dynamics and change*. New York: Guilford Press;2007.
40. Hunter JJ, Maunder RG. Using attachment theory to understand illness behavior *Gen Hosp Psychiatry*. 2001;23(4)177-82.
41. Shaver P, Mikulincer M. *An attachment perspective on coping with existential concerns*. In Shaver PR, Mikulincer M (Eds.). *Meaning, Mortality and Choice: The social psychology of existential concerns*. Washington: American Psychological Association; 2012. p.291-307.
42. Tan A, Zimmermann C, Rodin G. Interpersonal processes in palliative care: an attachment perspective on the patient-clinician relationship. *Palliat Med*. 2005;19(2); 143-50. doi: 10.1191/0269216305pm994oa

- 43.** Rodin G, Walsh A, Zimmermann C, Gagliese L, Jones J, Shepherd FA, et al. The contribution of attachment security and social support to depressive symptoms in patients with metastatic cancer. *Psychooncology*. 2007;16(12):1080-91. doi: 10.1002/pon.1186
- 44.** Scheffold K, Philipp R, Koranyi S, Engelmann D, Schulz-Kindermann F, Härter M, et al. Insecure attachment predicts depression and death anxiety in advanced cancer patients. *Palliat Support Care*. 2018;16(3):308–16. doi: 10.1017/S1478951517000281
- 45.** Yilmaz Ozpolat AG, Ayaz T, Konağ O, Ozkan A. Attachment style and perceived social support as predictors of biopsychosocial adjustment to cancer. *Turk J Med Sci*. 2014;44(1):24–30.
- 46.** Petersen Y, Koehler L. Application of attachment theory for psychological support in palliative medicine during the terminal phase. *Gerontology*. 2006;52(2):111–23. doi: 10.1159/000090957
- 47.** Weiss RS. *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Cambridge, MA: MIT Press;1973.
- 48.** Hunter MJ, Davis PJ, Tunstall JR. The influence of attachment and emotional support in end-stage cancer. *Psychooncology*. 2006;15(5):431-44. doi: 10.1002/pon.965
- 49.** Mikulincer M, Florian V. Attachment style and affect regulation: implications for coping with stress and mental health. *Handbook of social psychology: interpersonal processes*. Oxford, UK: Blackwell Publishers; 2001. p.537-57.
- 50.** 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.

51. Weiss R. Reflections on the present state of loneliness research. *J Soc Behav Pers.* 1987;2,1-16.
52. Mayers AM, Svartberg M. Existential Loneliness: a review of the concept, its psychological precipitants and psychotherapeutic implications for HIV- infected women. *Br J Med Psychol.* 2001;74(Pt 4):539-53.
53. Ettema EJ, Derksen LD, van Leeuwen E. Existential Loneliness and end of life care: A systematic review. *Theor Med Bioeth.* 2010;31(2):141-69.
54. Tillich P. *Loneliness and solitude.* In Hartog J, et al. (eds.). *The anatomy of loneliness.* New York: International Universities Press;1980. p.547-53.
55. Maté J, Bayés R, Gonzalez-Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batiste X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología.* 2008;5(2-3):303-21.
56. Rusell D. *The measurement of loneliness.* Loneliness: A sourcebook of current theory research and therapy. Nueva York: Wiley:1982.
57. Mijuskovic, B. Loneliness: an interdisciplinary approach. *Psychiatry.* 1977;40(2).113-31.
58. Scalise JJ, Ginter EJ, Gerstein LH. A multidimensional loneliness measure: the loneliness rating scale (LRS). *J Pers Assess.* 1984;48(5):523-30. doi: 10.1207/s15327752jpa4805\_12
59. Schmidt N, Sermat V. Measuring loneliness in different relationships. *J Pers Soc Psychol.* 1983;44(5):1037-47. doi: [10.1037//0022-3514.44.5.1038](https://doi.org/10.1037//0022-3514.44.5.1038)
60. DeJong-Gierveld J. Developing and testing a model of loneliness. *J Pers Soc Psychol.* 1987;53(1):119-28.
61. DiTommaso E, Spinner B. The development and initial validation of the social and emotional loneliness scale for adults (SELSA). *Pers Individ Dif.* 1993;14(1):127-34.

- 62.** Vincenzi H, Grabosky F. Measuring the emotional-social aspects of loneliness and isolation. *J Soc Behav Pers.* 1987;2(2):257-70.
- 63.** Belcher M. Measurement of loneliness: a validation study of the Belcher Extended Loneliness Scale (BELS). *Disertation Abstracts International.* 1974;35(2-B):1035.
- 64.** Mayers A, Khoo ST, Svartberg M. The Existential Loneliness Questionnaire: background, development, and preliminary findings. *J Clin Psychol.* 2002;58(9):1183-93. doi: [10.1002/jclp.10038](https://doi.org/10.1002/jclp.10038)
- 65.** Pearlman D. Further Reflections on the Present State of Loneliness Research. *J Soc Behav Pers.* 1987;2(2):17-26.





## 8. ANEXO

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

**Figura 2.** EDSOL v2: segunda versión castellana del Cuestionario de detección de Soledad Existencial (EDSOL).





**Universitat Autònoma de Barcelona**