

Original

## Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos

Joaquín T. Limonero<sup>a,\*</sup>, Dolors Mateo<sup>b</sup>, Jorge Maté-Méndez<sup>a,c,d</sup>, Jesús González-Barboteo<sup>c,d</sup>, Ramón Bayés<sup>a</sup>, Montserrat Bernaus<sup>e</sup>, Carme Casas<sup>b</sup>, Montserrat López<sup>e</sup>, Agustina Sirgo<sup>f</sup> y Silvia Viel<sup>g</sup>

<sup>a</sup> Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Barcelona, España

<sup>b</sup> Consorci Sanitari de Terrassa, Terrassa, Barcelona, España

<sup>c</sup> Institut Català d'Oncologia, Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

<sup>d</sup> Grup de Cures Pal·liatives, IDIBELL, Barcelona, España

<sup>e</sup> Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell, Barcelona, España

<sup>f</sup> Hospital Universitari Sant Joan de Reus, Reus, Tarragona, España

<sup>g</sup> Fundació Hospital-Residència Sant Camil, Sant Pere de Ribas, Barcelona, España

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### Historia del artículo:

Recibido el 10 de abril de 2011

Aceptado el 3 de julio de 2011

On-line el 26 de octubre de 2011

#### Palabras clave:

Tests psicológicos

Psicometría

Malestar emocional

Cuidados paliativos

Neoplasias

#### Keywords:

Psychological tests

Psychometrics

Psychological distress

Palliative care

Neoplasms

### R E S U M E N

**Objetivo:** Con el fin de valorar y aliviar el malestar emocional al final de la vida, se necesitan instrumentos de cribado sencillos, de fácil uso por los sanitarios y comprensibles por los enfermos. En el presente estudio multicéntrico se analiza la utilidad clínica del cuestionario de Detección del Malestar Emocional (DME) en enfermos hospitalizados con cáncer avanzado.

**Métodos:** Para determinar las propiedades psicométricas de la escala se administró, a la vez que otros instrumentos y procedimientos, a 105 pacientes con enfermedad oncológica avanzada ingresados en unidades de cuidados paliativos de cinco hospitales de Cataluña.

**Resultados:** Se observó que el 58,3% presentaba malestar emocional moderado muy intenso, similar al objetivado con otras escalas, como el termómetro emocional. El análisis estadístico de las curvas ROC sugiere que el punto de corte para la detección de malestar emocional que muestra el DME equivale a una puntuación  $\geq 9$  puntos, con una sensibilidad y una especificidad superiores al 75%.

**Conclusiones:** El DME es útil y de fácil manejo para la identificación del malestar emocional en los enfermos oncológicos avanzados ingresados en unidades de cuidados paliativos. Se sugiere que esta escala también se podría aplicar a otros enfermos y ámbitos de la atención sanitaria, por ejemplo la atención domiciliar o la atención primaria en enfermos crónicos.

© 2011 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

### Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients

#### A B S T R A C T

**Objective:** To evaluate and alleviate the emotional distress suffered by advanced cancer patients, simple screening methods that can be easily used by health staff and easily understood by patients are required. The objective of this multicenter study was to analyze the psychometric properties and clinical utility of the Detection of Emotional Distress (DED) scale in advanced cancer patients attending a palliative care unit.

**Methods:** The DED scale was administered to 105 advanced cancer patients attended in five palliative care units in Catalonia (Spain).

**Results:** A total of 58.3% of the patients had moderate to severe emotional distress, a result similar to those of other scales such as the emotional thermometer. Statistical analysis of ROC curves suggested that the cutoff for the detection of emotional distress by the DED scale was equivalent to a score of  $\geq 9$  points, with a sensitivity and specificity above 75%.

**Conclusions:** The DED scale is useful and easy to use in the identification of emotional distress in advanced cancer patients attended in palliative care units. This scale could also be applied in other patients and health care fields, such as patients with chronic diseases, home care, and primary care.

© 2011 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

### Introducción

Según Callahan<sup>1</sup>, los fines de la medicina del siglo XXI son dos: 1) la prevención y la lucha contra las enfermedades; y 2) cuando, a pesar de todos los esfuerzos, se aproxime la muerte, aliviar el sufrimiento de enfermos y familiares, y ayudar a las personas a

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: joaquin.limonero@uab.cat (J.T. Limonero).

morir en paz. El artículo de Callahan constituye una buena síntesis del denominado Informe Hastings<sup>2</sup>, que a su vez podría resumirse en una frase de Cassell<sup>3</sup>: «Los que sufren no son los cuerpos, son las personas».

La Organización Mundial de la Salud<sup>4</sup> estima que alrededor del 80% de los 7,5 millones de personas que mueren cada año de cáncer podrían beneficiarse de los cuidados paliativos, pudiendo prevenir y aliviar su sufrimiento al final de la vida y ayudar a sus allegados tras la pérdida. El Ministerio de Sanidad y Consumo define enfermedad en fase avanzada/terminal 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>5</sup>.

Los cuidados paliativos constituyen, en este momento, el mejor tratamiento posible del paciente en esta situación, mediante una asistencia global e integral que abarca las necesidades biomédicas, psicológicas, sociales y espirituales del enfermo, su familia y cuidadores<sup>6</sup>.

En el final de la vida, el elemento clave para comprender las respuestas emocionales de los enfermos no es sólo la presencia de síntomas de naturaleza biomédica, social, psicológica o espiritual, sino también el significado que el paciente les atribuye según el grado de amenaza que cada uno de ellos, o su conjunto, genera<sup>7-9</sup>. Las causas de malestar o sufrimiento son múltiples y cambiantes en su naturaleza, lo cual comporta la necesidad de evaluar la situación del enfermo, de manera holística y continuada<sup>8</sup>. De hecho, los factores que contribuyen a conseguir una muerte digna<sup>10</sup> o una muerte en paz<sup>11,12</sup> pueden cambiar a medida que ésta se aproxima<sup>13,14</sup>.

Diversos modelos han intentado explicar el proceso de adaptación de las personas al final de la vida<sup>15</sup>. En nuestro ámbito destaca el denominado «amenazas-recursos» de Bayés et al<sup>7</sup>, según el cual el enfermo percibe diferentes síntomas de naturaleza interna o externa, y si son valorados como amenazantes para su integridad somática o psicológica analizará los recursos que tiene para afrontarlos. Si considera que carece de ellos o que no son eficaces para reducir esa potencial amenaza, experimentará impotencia ante ellos por no poder hacerles frente, y eso le generará sufrimiento. Este sufrimiento se halla modulado por el estado de ánimo que presenta el paciente. Se trata de una situación dinámica y cambiante en función de la evolución de la enfermedad. Esta variabilidad temporal condiciona la necesidad de disponer de instrumentos fiables y no invasivos que detecten y monitoricen los cambios para actuar de manera adecuada.

Estos instrumentos de evaluación deben cumplir<sup>16-18</sup> los siguientes requisitos: 1) sencillez y facilidad de aplicación; 2) preguntas adecuadas al lenguaje habitual de los enfermos; 3) administración capaz de generar efectos terapéuticos y nunca yatrogénicos; 4) que evalúen aspectos relevantes para el enfermo en su situación; 5) tiempo de aplicación breve; 6) que monitoricen la evolución del malestar emocional en el tiempo; y 7) que faciliten su derivación, si fuera necesario, a un profesional especializado para una evaluación e intervenciones específicas.

Dada la complejidad inherente a la enfermedad oncológica avanzada-terminal, son escasos los instrumentos desarrollados hasta el momento para analizar las necesidades de los enfermos o evaluar su sufrimiento. A nuestro entender, ninguno podría considerarse como auténtico instrumento de referencia porque ninguno de ellos cumple los criterios antes mencionados. Sin embargo, algunas escalas satisfacen varios de los aspectos indicados<sup>19-26</sup>.

Ante la carencia de instrumentos adecuados para la población oncológica-paliativa, la demanda explícita realizada por el Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos fue

la de elaborar un instrumento, adaptado a las necesidades de la práctica clínica diaria, capaz de evaluar el grado de malestar emocional en este tipo de enfermos, y delegó dicha tarea en un grupo multidisciplinario de profesionales expertos en cuidados paliativos, clínicos y académicos. Fruto del trabajo realizado durante el período 2007-2008 se propuso un instrumento de detección en enfermos con cáncer avanzado: el cuestionario de Detección del Malestar Emocional (DME)<sup>16</sup>.

El objetivo específico del presente trabajo fue analizar las propiedades psicométricas del cuestionario DME y confirmar su posible validez clínica.

## Métodos

Se realizó un estudio transversal multicéntrico de marzo a junio de 2010, en el cual se administró el DME a pacientes con cáncer avanzado ingresados en unidades de cuidados paliativos en cinco hospitales de Cataluña donde trabajan algunas de las personas encargadas de desarrollar el proyecto (Consorci Sanitari de Terrassa, Institut Català d'Oncologia, Corporació Sanitaria Parc Taulí de Sabadell, Hospital Universitari Sant Joan de Reus y la Fundació Hospital-Residència Sant Camil de Sant Pere de Ribes). Los criterios de inclusión fueron: pacientes con enfermedad oncológica avanzada hospitalizados, mayores de 18 años, y haber facilitado el consentimiento informado. Se excluyeron los pacientes que no cumplían estos criterios o que, cumpliéndolos, estuvieran en situación clínica que impidiera responder el cuestionario, presentaran deterioro cognitivo según la escala Pfeiffer ( $\geq 2$  errores)<sup>27</sup> o no fueran capaces de mantener una conversación o comprender las preguntas del cuestionario. Los pacientes fueron seleccionados por el equipo médico responsable. El protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica del Consorci Sanitari de Terrassa.

### Instrumentos y procedimiento

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

- Cuestionario de detección de malestar emocional (DME)<sup>16</sup> en enfermos al final de la vida, que consta de dos partes. La primera contiene tres preguntas dirigidas al enfermo, dos de ellas en formato de escala visual numérica de 0 a 10, en las que se evalúa el estado de ánimo y la percepción de afrontamiento de la situación, y otra que registra la presencia o ausencia de preocupaciones. La segunda parte consiste en una observación, por parte del profesional sanitario, de la presencia de signos externos de malestar emocional, en donde se registra su existencia (fig. 1). 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.
- Entrevista clínica: 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» y 5 indica «Malestar emocional máximo». La entrevista tenía una duración que oscilaba entre 15 y 20 minutos.

Para analizar la validez convergente del DME se administraron los siguientes instrumentos:

- Termómetro emocional de Holland et al.<sup>24,25</sup>, una escala visual numérica de un solo ítem que puntúa de 0 a 10 y mide la valoración global de malestar emocional (*distress*) que experimenta el paciente. Esta escala ha sido muy usada en pacientes oncológicos<sup>28,29</sup> y forma parte de la guía americana de control de malestar del National Comprehensive Cancer Network. Presenta una sensibilidad entre el 75% y el 80%, y una especificidad próxima al 60%<sup>30</sup>. Se considera que un paciente presenta malestar emocional si tiene una puntuación mayor o igual a 4<sup>25</sup>.
- Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)<sup>31</sup>. Este instrumento fue diseñado para la detección de trastornos afectivos en el ámbito hospitalario no psiquiátrico. En su construcción se sustituyeron los síntomas que podían ser provocados por la dolencia física por otros más específicos de la vivencia psíquica del trastorno, para detectar estados de depresión y ansiedad. Consta de 14 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos (rango de 0 a 3): siete corresponden a la subescala de ansiedad y los otros siete a la de depresión. 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<sup>32</sup>  $\geq 16$ .

El DME fue administrado por un médico o enfermera durante los tres días siguientes al ingreso en la unidad de cuidados paliativos. En el mismo día, y dentro de las dos horas siguientes, el paciente fue visitado por un psicólogo, quien mediante una entrevista semi-estructurada valoraba el grado de malestar emocional del enfermo de acuerdo con su experiencia clínica y administraba el resto de los instrumentos.

#### Análisis estadístico

El análisis de los resultados se realizó con el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 17.0 para Windows. Se calcularon índices descriptivos, coeficientes de correlaciones intraclase, prueba de ji al cuadrado, prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis y análisis de curvas ROC (*receiver operating characteristic*). El error tipo alfa asumido para considerar significativo el valor de p fue en todos los casos de 0,05.

## Resultados

Del total de pacientes consecutivos analizados, cuatro (3,6%) fueron excluidos por no cumplir alguno de los requisitos, con lo cual la muestra final quedó constituida por 105 pacientes (50 hombres y 55 mujeres) con una media de edad de  $67,3 \pm 12,6$  años. En la **tabla 1** se presentan los diagnósticos oncológicos de los pacientes. El número de pacientes recogido por cada centro fue de 25, excepto en uno de ellos (la Fundació Hospital-Residència Sant Camil de Sant Pere de Ribes), donde por cuestiones organizativas se registraron datos de nueve pacientes.

**Tabla 2**  
Estadísticos descriptivos

	Valoración global DME	Valoración psicológica global	Termómetro emocional	Puntuación subescala de ansiedad HADS	Puntuación subescala de depresión HADS	Puntuación global HADS
Media (IC95%)	10,33 (9,58-11,08)	2,92 (2,72-3,12)	4,73 (3,6-5,87)	7,86 (6,1-9,61)	9 (6,85-11,14)	16,86 (13,46-20,25)
Percentiles						
25	8,50	2	2,00	4,75	4,75	10,00
50	10,00	3	5,00	7,00	8,00	15,00
75	13,00	4	6,00	10,50	13,00	22,25

DME: cuestionario de Detección de Malestar Emocional; HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria; IC95%: intervalo de confianza del 95%.

**Tabla 1**  
Diagnóstico principal

Diagnóstico	N (%)
Pulmón, pleura	17 (16,2)
Colon, recto y ciego	16 (15,2)
Páncreas	14 (13,3)
Mama	12 (11,4)
Estómago	8 (7,6)
Ginecológicos	6 (5,7)
Próstata	4 (3,8)
Cavidad bucal	4 (3,8)
Hígado	2 (1,9)
Sistema nervioso central (no cerebrales)	2 (1,9)
Otros <sup>a</sup>	20 (19,3)
Total	105 (100)

<sup>a</sup> Se incluyen diagnósticos que sólo afectan a un solo paciente (p. ej., cáncer de esófago, sarcoma, renal, cerebrales, entre otros).

Los pacientes tienen una puntuación media de malestar emocional de 10,33 (8,08-11,46), pero aproximadamente la mitad de los pacientes presentan puntuaciones  $>10$ . Para analizar si había alguna diferencia en la prevalencia de malestar en función del hospital que atendía al enfermo se realizó la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis ( $X^2 = 5,56$ , g.l. = 4;  $p = 0,234$ ), observándose que no variaba en función de la unidad de cuidados paliativos de pertenencia.

En la **tabla 2** se detallan los datos descriptivos de las diferentes variables evaluadas: las puntuaciones del termómetro emocional, las subescalas del HADS y su puntuación total, y la valoración clínica efectuada por el psicólogo.

El cálculo de los coeficientes de correlación intraclase nos indica que el DME se correlaciona de manera positiva y significativa con cada una de las variables analizadas (termómetro emocional, valoración clínica, HADS y sus subescalas). Esta correlación oscila entre el 0,235 del termómetro emocional y el 0,614 de la puntuación de la subescala de ansiedad del HADS (**tabla 3**). Así mismo, la fiabilidad de la escala se ha calculado por la consistencia interna mediante el alfa de Cronbach, obteniendo una puntuación de 0,685, valor que indicaría una consistencia adecuada, teniendo presente que la escala está compuesta básicamente por dos ítems.

#### Prevalencia de malestar emocional clínicamente significativo

Según el criterio clínico de los psicólogos se observó que el 58,3% de los enfermos presentaba malestar emocional de moderado a muy intenso. Usando el valor del termómetro emocional  $\geq 4$ <sup>25</sup> se observó que un 66% de los pacientes presentaría dicho malestar. El 50% de los pacientes evaluados con el HADS ( $n = 22$ ) presentaban una puntuación  $\geq 16$  de malestar emocional.

#### Establecimiento de la sensibilidad y de la especificidad del DME mediante el análisis de las curvas ROC

Con el fin de establecer la utilidad clínica del DME se dibujaron las curvas ROC para determinar el punto de corte óptimo

Fecha de administración:	Nombre paciente:
Hora de administración:	NHC:
Evaluador:	

**DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL**

**1ª. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?**

⇒ Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", ¿qué valor le daría?:

**2ª. ¿Hay algo que le preocupe?**     Sí     No

⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:

**En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?**

*Tipo de preocupación (señala y describe)*

Económicos  
 Familiares  
 Emocionales  
 Espirituales  
 Somáticos  
 Otros:

**3ª. ¿Cómo lleva esta situación?**

Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho", ¿qué valor le daría?:

**4ª. ¿Se observan signos externos de malestar?**     Sí     No

⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:

**Expresión facial.**  
*(tristeza, miedo, euforia, enfado...).*

**Aislamiento.**  
*(mutismo, demanda de persianas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...).*

**Demanda constante de compañía / atención.**  
*(quejas constantes...).*

**Alteraciones del comportamiento nocturno.**  
*(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).*

**Otros:**

**Observaciones:**

**CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:**

$(10 - \text{ítem 1}) + \text{ítem 3} \Rightarrow [10 - ( \quad )] + ( \quad ) =$

Figura 1. Cuestionario de Detección del Malestar Emocional –DME.

para establecer la puntuación tributaria de malestar emocional según el DME. Las curvas ROC permiten la inspección visual del equilibrio entre la sensibilidad y la especificidad de una prueba<sup>32</sup> para identificar los “casos” tributarios de malestar emocional, y nos indica el grado en que el modelo distingue entre individuos en quienes ocurre y no ocurre el evento; en nuestro caso, que el enfermo padezca o no malestar emocional. De esta forma se determinó el punto de corte en la curva que proporcionaba una mejor relación entre sensibilidad y especificidad.

Para calcular la especificidad y la sensibilidad del DME, y ante la carencia de patrones de comparación o de referencia en cuidados paliativos, se comparó el DME con las puntuaciones obtenidas en la

valoración clínica, el termómetro emocional y la puntuación global de la escala HADS y sus subescalas.

Si comparamos la puntuación global del DME con la valoración clínica psicológica tomando como referente un punto de corte de  $\geq 3$  (la valoración clínica se efectuaba en una escala de 1 a 5), se observa un área bajo la curva de 0,81 ( $p < 0,001$ ), con un intervalo de confianza del 95% (IC95%) de 0,72-0,9. El análisis visual de la escala nos permite analizar diferentes valores de corte que corresponden a valores de especificidad y sensibilidad diferentes. Asimismo, si consideramos como punto de corte del DME un valor  $\geq 9,25$ , se obtiene una sensibilidad del 78,8% y una especificidad del 75,7% (fig. 2), es decir, se observa que el DME detecta malestar emocional en el 78,8% de los casos con un 24,3% de falsos positivos.

**Tabla 3**

Matriz de coeficientes de correlación intraclass entre la puntuación total del DME, la valoración psicológica, el termómetro emocional, la puntuación global de la escala HADS y sus subescalas de ansiedad y depresión

	DME	Valoración psicológica	Termómetro emocional	Subescala de ansiedad HADS	Subescala de depresión HADS
Valoración global DME	-				
Valoración psicológica global	0,438*	-			
Termómetro emocional	0,235**	0,429**	-		
Puntuación subescala de ansiedad HADS	0,614*	0,375**	0,557*	-	
Puntuación subescala de depresión HADS	0,499*	0,234**	0,555*	0,5*	-
Puntuación global HADS	0,513*	0,28**	0,457**	0,684*	0,809*

DME: cuestionario de Detección de Malestar Emocional; HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria.

\* p < 0,01.

\*\* p < 0,05.

Si realizamos el mismo análisis, pero tomando como variable de comparación de la puntuación global del DME la obtenida en el termómetro emocional y se usa como punto de corte una puntuación  $\geq 4$ , se observa un área bajo la curva de 0,85 ( $p < 0,01$ ), con un IC95% de 0,77-0,94. De este modo, mediante el análisis visual puede establecerse que un punto de corte del DME  $\geq 9,75$  obtiene una sensibilidad del 75% y una especificidad del 78,8% (fig. 2).

Finalmente, si cotejamos la puntuación global del DME con la escala HADS, y se usa como punto de corte una puntuación en el HAD  $\geq 16$ , se observa un área bajo la curva de 0,92 ( $p < 0,01$ ), con un IC95% de 0,84-0,99. El análisis visual de la curva sugiere que si tomamos un valor de corte de la puntuación global del DME  $\geq 9,25$  se obtiene una sensibilidad del 90,9% y una especificidad del 72,7% (fig. 2).

Según estos análisis, el DME, en contraste con las otras medidas tomadas como referentes, presenta una sensibilidad que oscila entre el 75% y el 90,9%, y una especificidad entre el 72,7% y el 78,8%, considerando como puntos de corte del DME los valores 9,25 y 9,75. Según estos datos, y para facilitar el establecimiento del punto de corte tributario de malestar emocional medido con el DME, se opta

por una puntuación global  $\geq 9$ . Así, se determina que los pacientes con puntuaciones  $\geq 9$  presentarían malestar emocional de moderado a importante.

Para completar el análisis de la validez del DME (punto de corte  $\geq 9$ ) se analizan su valor predictivo positivo (probabilidad de presentar malestar emocional si se obtiene un resultado positivo) y negativo (probabilidad de que un enfermo que presente un resultado negativo no tenga malestar emocional) en comparación con cada una de las pruebas administradas. En conjunto se observa que el valor predictivo positivo oscila entre el 80% y el 100%, mientras que el valor predictivo negativo fluctúa entre el 68,7% y el 79,2% (tabla 4).

El DME también tiene en cuenta las preocupaciones de los enfermos. Los que presentan malestar emocional tienen mayores preocupaciones en general ( $X^2 = 9,85$ ;  $p < 0,001$ ), pero cuando se analiza el tipo de preocupaciones no se observan diferencias entre los distintos tipos ( $p > 0,05$ ), aunque sí en su percepción global como fuente de amenaza.

En la segunda parte del DME se registra la presencia de signos de malestar emocional percibidos por el profesional sanitario que realiza la evaluación. Los pacientes que refieren malestar emocional presentan estos signos en mayor medida que los que no lo refieren ( $X^2 = 11,29$ ; g.l. = 1;  $p < 0,001$ ). De los signos evaluados, la «expresión facial» ( $X^2 = 6,5$ ; g.l. = 1;  $p < 0,05$ ) y el «aislamiento» ( $X^2 = 7,4$ ; g.l. = 1;  $p < 0,05$ ) son los que los diferencian de los enfermos que no refieren malestar emocional.

**Discusión**

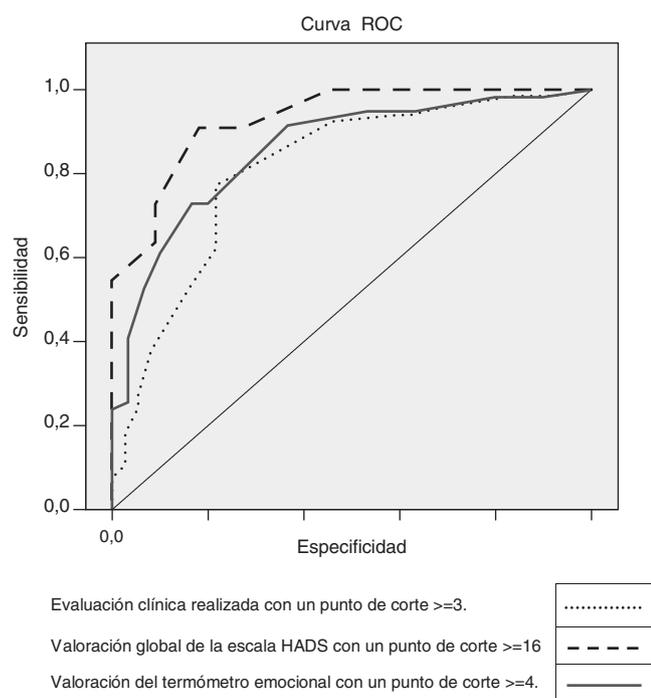
Existen escasos instrumentos especialmente diseñados para la evaluación del malestar emocional en los enfermos oncológicos avanzados. La mayoría de las escalas no son específicas de cuidados paliativos; muchas tienen un gran número de ítems o preguntas extensas o inadecuadas, aspectos que dificultan y pueden llegar a generar un sufrimiento añadido al enfermo o no proporcionar información relevante<sup>34</sup>.

**Tabla 4**

Valores predictivos positivo y negativo del DME (puntuación global  $\geq 9$ ) como elemento de cribado en comparación con la valoración clínica, el termómetro emocional y la puntuación global de la escala HADS

Medidas	Valor predictivo positivo	Valor predictivo negativo
Valoración clínica	80, %	78,2%
Termómetro emocional	80,8%	79,2%
HADS	100%	68,7%

DME: cuestionario de Detección de Malestar Emocional; HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria.



**Figura 2.** Curvas ROC para la determinación de la sensibilidad-especificidad de la valoración global de la escala DME a partir de la comparación de las puntuaciones obtenidas en la entrevista clínica, el termómetro emocional y la escala HADS.

Las escalas sirven para evaluar, monitorizar y como guía terapéutica a los profesionales sanitarios. Favorecen la comunicación entre profesionales, pacientes y familiares; ayudan a la detección precoz de problemas y necesidades; y facilitan la investigación clínica.

Puesto que el principal objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar el mayor bienestar posible al enfermo y paliar su sufrimiento, la detección de éste debe ser uno de sus objetivos prioritarios. Los resultados obtenidos en el presente estudio confirman la validez clínica del DME como herramienta de cribado de malestar emocional en los enfermos oncológicos avanzados, de forma fácil, rápida, ética y no invasiva.

Para analizar la validez convergente del DME se ha comparado su puntuación con la valoración clínica realizada por psicólogos con experiencia en cuidados paliativos, así como con las puntuaciones del termómetro emocional y, en algunos pacientes, de la HADS. Los resultados de estas comparaciones otorgan al DME una adecuada fiabilidad, buena sensibilidad y especificidad, así como unos valores predictivos positivo y negativo incluso superiores a los de otros instrumentos usados en el ámbito de los cuidados paliativos<sup>35</sup>.

El cuestionario DME proporciona una puntuación global de malestar emocional y unos indicadores que añaden información relevante sobre éste. Ante la presencia de malestar significativo deberían explorarse con mayor detalle los factores que inciden en él, a fin de realizar una actuación específica o sinérgica con otros profesionales según la fuente generadora del malestar.

Los análisis de las curvas ROC sugieren que el punto de corte idóneo para la detección de malestar emocional con el DME es una puntuación  $\geq 9$ , con una sensibilidad que oscila entre el 75% y el 90%, y una especificidad entre el 72,7% y el 78,8%, según el instrumento que se tome como referencia. Estos datos evidencian la bondad del DME frente a otros instrumentos<sup>36</sup>.

El DME presenta un valor predictivo positivo que oscila entre el 77,3% y el 90,9%, y un valor predictivo negativo entre el 78,4% y el 81,8%, lo que confirma su validez y precisión diagnóstica. No obstante, conviene tener presente que el rendimiento del DME puede ser distinto si la prevalencia de malestar emocional varía (p. ej., que su prevalencia fuera menor<sup>33</sup>), aspecto que nos indicaría la necesidad de analizar el malestar emocional en otros ámbitos para poder considerar esta variabilidad y validar de esta forma el rendimiento del cuestionario. No obstante, los valores de especificidad y sensibilidad definen la validez del DME independientemente de la prevalencia del malestar emocional<sup>37</sup>.

Otros indicadores del DME permiten el análisis de la presencia de preocupaciones, y se observa que aquellos enfermos que presentan malestar emocional manifiestan una mayor percepción de preocupación en general, al responder afirmativamente a la pregunta «¿hay algo que le preocupe?», aunque no se han identificado diferencias entre las preocupaciones expresadas. En este sentido, el estudio realizado por Baile et al.<sup>38</sup> destaca que los pacientes paliativos que presentan mayores preocupaciones son los que manifiestan síntomas de ansiedad y depresión más intensos.

La existencia y el tipo de preocupaciones forman parte del DME porque son cuestiones importantes para el enfermo<sup>9,39</sup>, y su expresión puede tener un valor terapéutico en sí mismo; además, puede ser un elemento que ayude en la derivación a un profesional específico<sup>40</sup>. No obstante, de cara a posteriores investigaciones sería adecuado valorar no sólo la existencia de preocupaciones sino también la intensidad de éstas, ya que nos permitiría discriminar mejor y ser más específicos.

Por otra parte, el DME se nutre de la valoración realizada por el profesional sanitario sobre la presencia de los signos externos de malestar emocional. Los datos obtenidos nos indican que los pacientes con malestar emocional también presentan signos externos de dicho malestar, y de éstos, los que están relacionados con

la expresión facial y el aislamiento serían indicadores indirectos del malestar y añadirían validez a la puntuación global de DME. La validez del uso de estos signos queda avalada por los trabajos realizados por Ekman et al.<sup>41</sup> en el campo de las expresiones faciales de las emociones en general y en el de los trastornos emocionales en particular, así como en el hecho de que la detección de este tipo de manifestaciones externas de malestar emocional es inherente a la exploración del profesional sanitario. Como ocurre con el análisis de las preocupaciones, es recomendable que en futuras investigaciones se analice la intensidad de los signos, medida que proporcionaría una validez adicional a la valoración total del DME.

Una de las principales ventajas que ofrece el DME con respecto a otros instrumentos, por ejemplo la HADS<sup>36</sup>, es su sencillez de administración que puede ser administrado por cualquier profesional sanitario sin excesiva experiencia en cuidados paliativos. A pesar de que nuestros datos indican que no se han observado grados diferentes de malestar emocional en función del hospital donde se ha atendido al enfermo, sería adecuado que en futuras investigaciones se estableciera previamente la fiabilidad interobservador para evitar variabilidad en su medida.

Como el malestar emocional del enfermo puede cambiar en cualquier momento en función de la evolución de la enfermedad, es necesario disponer de instrumentos que sean capaces de monitorizar esta dinámica emocional, es decir, registrar sistemáticamente los cambios que se producen. Así, el DME puede administrarse de manera reiterada, lo que permite evaluar longitudinalmente el malestar de los enfermos y analizar el efecto de la atención sanitaria.

Entre las limitaciones del estudio destacamos que el DME sólo se ha administrado a enfermos oncológicos avanzados hospitalizados en unidades de cuidados paliativos, por lo que su posible aplicación a pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas (sida o demencias, entre otras), o su aplicación en otros ámbitos de la atención sanitaria, como la atención domiciliaria o primaria, debería verificarse en otros estudios. En relación a este último punto, puede que no aparezcan los mismos resultados en el ámbito domiciliario debido a que el paciente hospitalizado puede estar sometido a más estresores (problemas agudos, situación de espera de resultados de pruebas, entre otros), menos presentes en la atención domiciliaria.

Respecto al hecho de que las características generales de los pacientes sean diferentes en cuanto a complejidad clínica, debemos mencionar que se ha observado una mayor presencia de malestar emocional en las unidades de agudos de cuidados paliativos que en las unidades de media estancia de cuidados paliativos<sup>42</sup>, lo cual parece apoyar la prevalencia de malestar emocional en el estudio.

El uso del DME en otro tipo de poblaciones paliativas no oncológicas o ámbitos sanitarios distintos puede determinar puntos de corte diferentes a los considerados en nuestro estudio. Sin embargo, creemos que por su sencillez y facilidad de uso se sugiere su posible idoneidad para el cribado de malestar emocional en la mayoría de las enfermedades en situación avanzada-paliativa en otros ámbitos de la atención sanitaria.

En síntesis, consideramos que el DME podría ser administrado por cualquier sanitario con una mínima experiencia en cuidados paliativos, en unos 5 minutos. Es sencillo, fiable, comprensible y ético. Permite derivar a los enfermos a otro profesional para una exploración especializada. De cara a mejorar la bondad del instrumento, son necesarios más estudios que valoren la sensibilidad interobservador, así como su uso en otro tipo de patologías y ámbitos sanitarios. Los resultados otorgan al DME una adecuada fiabilidad, buenas sensibilidad y especificidad, así como unos valores predictivos positivo y negativo incluso superiores a los de otros instrumentos usados en el ámbito de los cuidados paliativos.

**¿Qué se sabe sobre el tema?**

Hay una carencia de instrumentos específicos para evaluar el malestar emocional en los enfermos con cáncer avanzado en el ámbito de los cuidados paliativos.

**¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?**

Este estudio aporta un instrumento sencillo, fiable, fácil de aplicar y no invasivo, con buenas sensibilidad y especificidad, para detectar el malestar emocional del enfermo con cáncer avanzado en el ámbito de los cuidados paliativos. Así mismo, su diseño consideró en todo momento aspectos bioéticos y evitar cualquier yatrogenia. Al mismo tiempo, teniendo en cuenta las características mencionadas, es un instrumento que fácilmente podría implementarse en otros ámbitos de la salud, como la atención domiciliar y la atención primaria, así como en programas de asistencia de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas.

**Contribuciones de autoría**

Todos los autores contribuyeron a la elaboración del cuestionario de Detección de Malestar Emocional. D. Mateo, J. Maté-Méndez, J. González-Barboteo, M. Bernaus, C. Casas, M. López, A. Sirgo y S. Viel contribuyeron a la recogida de datos en sus respectivas unidades de cuidados paliativos. J.T. Limonero realizó los análisis estadísticos y el primer borrador del artículo. R. Bayés, J. Maté-Méndez y J. González-Barboteo realizaron una revisión en profundidad del primer borrador. El resto de los autores revisaron el borrador y realizaron las modificaciones oportunas hasta obtener la versión definitiva. Todos los autores aportaron ideas, interpretaron los resultados, revisaron el artículo y aprobaron la versión final.

**Financiación**

Este trabajo ha sido realizado, en parte, gracias a la ayuda del Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

**Conflictos de intereses**

Ninguno.

**Agradecimientos**

Deseamos manifestar nuestro agradecimiento al Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) por el apoyo prestado.

**Bibliografía**

- Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000;324:654–6.
- The goals of medicine: setting new priorities. Special supplement. *Hastings Center Report*, Nov-Dec 1996. Los fines de la medicina [revista electrónica]. Traducción 2005. [Consultado el 23/2/2011.] Disponible en: <http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile.uuid.28995/cuaderno11.pdf>.
- Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982;306:639–45.
- World Health Organization. Palliative care. En: *Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes*. Geneva: World Health Organization; 2007.
- Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
- Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez-Sancho M, et al. Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
- Bayés R, Arranz P, Barbero J, et al. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat*. 1996;3:114–21.
- Limonero JT, Bayés R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Med Paliat*. 1995;2:53–9.
- 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.
- Nebot C, Ortega B, Mira JJ, et al. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2010;24:437–45.
- Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, et al. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. 2008;5:303–21.
- Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc)*. 2004;122:539–41.
- Bayés R, Limonero JT, Romero E, et al. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin (Barc)*. 2000;115:579–82.
- Bayés R, Limonero JT. Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz. *Med Clin (Barc)*. 2005;124:556.
- Comas MD, Schröder M. Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y terminal. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J, et al, editores. *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Jims; 1996. p. 249–70.
- Maté J, Mateo D, Bayés R, 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.
- Bayés R, Limonero JT. Aspectos emocionales en el proceso de morir. En: Fernández Abascal EG, Palmero F, editores. *Emociones y salud*. Madrid: Ariel; 1999. p. 265–78.
- Bayés R. Principios de investigación psicosocial en cuidados paliativos. En: M Die Trill M, López Imedio E, editores. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: la comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: ADES; 2000. p. 651–68.
- Bayés R, Limonero JT, Barreto P, et al. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care*. 1997;13:22–6.
- Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, et al. The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care. *J Palliat Care*. 1991;7:6–9.
- Chochinov HM, Wilson KG, Ennis M, et al. Are you depressed? Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1997;154:674–6.
- Comas MD, Calafell B, Limonero JT, et al. Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en cuidados paliativos: estudio preliminar. *Med Paliat (Madrid)*. 2004;11:96–101.
- Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer*. 2006;42:55–64.
- National Comprehensive Cancer Network. NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology*. 1999;13:113–47.
- Holland JC, Andersen B, Breitbart WS, et al. The NCCN distress management clinical practice guidelines in oncology. *J Natl Compr Canc Netw*. 2010;8:448–84.
- Hürny C, Bernhard J, Bacchi M, et al. The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): a global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK) and the International Breast Cancer Study Group (IBCSG). *Support Care Cancer*. 1993;1:200–8.
- Martínez de la Iglesia J, Dueñas R, Onís MC, et al. Adaptación y validación al castellano del cuestionario Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:129–34.
- Patel D, Sharpe L, Thewes B, et al. Using the distress thermometer and hospital anxiety and depression scale to screen for psychosocial morbidity in patients diagnosed with colorectal cancer. *J Affect Disord*. 2011;131:412–6.
- Vodermaier A, Linden W, Siu C. Screening for emotional distress in cancer patients: a systematic review of assessment instruments. *J Natl Cancer Inst*. 2009;101:1464–88.
- Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, et al. Screening for psychological distress in palliative care: performance of touch screen questionnaires compared with semistructured psychiatric interview. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38:597–605.
- 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.
- Martínez M, Porta J, Espinosa J, et al. Evaluación sencilla y rápida del distress emocional en una consulta externa de cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2006;13:144–8.
- 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.
- Bayés R. Dificultades para el diseño de instrumentos de evaluación psicológica en cuidados paliativos. *Med Paliat (Madrid)*. 2003;10(Supl 1):74–6.
- Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, et al. Screening for psychological distress in palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36:520–8.

36. Mitchell AJ, Baker-Glenn EA, Granger L, et al. Can the distress thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the emotion thermometers tool. *Psycho-Oncology*. 2010;19:125–33.
37. Pita Fernández S, Pértegas Díaz S. Pruebas diagnósticas: sensibilidad y especificidad. *Cad Aten Primaria*. 2003;10:120–4.
38. Baile WF, Palmer JL, Bruera E, et al. Assessment of palliative care cancer patients' most important concerns. *Support Care Cancer*. 2011;19:475–81.
39. Bayés R, Barreto P, Comas M, et al. Evolution of worries as death approaches. En: *Proceedings of the IV Congress of the European Association of Palliative Care*. Milan: European Journal of Palliative Care; 1997. p. 159.
40. Maté J, Ochoa C, Gil F. Síntomas psicológicos y psiquiátricos: evaluación emocional básica. En: Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A, editores. *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 2ª ed. Madrid: Arán; 2008. p. 243–55.
41. Ekman P, Matsumoto DR, Friesen WV. Facial expression in affective disorders. En: Ekman P, Rosenberg E, editores. *What the face reveals: basic and applied studies of spontaneous expression using the Facial Action Coding System (FACS)*. New York: Oxford University Press; 1998. p. 331–42.
42. Bruera E, Neumann C, Brenneis C, et al. Frequency of symptom distress and poor prognostic indicators in palliative cancer patients admitted to a tertiary palliative care unit, hospices, and acute care hospitals. *J Palliat Care*. 2000;16:16–21.