

ELABORACIÓN Y PROPUESTA DE UN INSTRUMENTO PARA LA DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL EN ENFERMOS AL FINAL DE LA VIDA

Jorge Maté*, Dolors Mateo**, Ramon Bayés***, Montserrat Bernaus****, Carme Casas**, Jesús González-Barboteo*****, Joaquín T. Limonero***, Montserrat López-Postigo****, Agustina Sirgo***** y Silvia Viel*****

* Institut Català d'Oncologia (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona). Grupo de Investigación en Estrés y Salud. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona

** Consorci Sanitari de Terrassa (Terrassa, Barcelona)

*** Universitat Autònoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

**** Corporació Sanitària Parc Taulí (Sabadell, Barcelona)

***** Institut Català d'Oncologia (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

***** Hospital Universitari Sant Joan de Reus (Reus, Tarragona)

***** Consorci Sanitari del Garraf, Hospital-Residència Sant Camil (Sant Pere de Ribes, Barcelona)

Resumen

Objetivo: Establecer la sistemática de trabajo de un grupo multidisciplinar cuyo objetivo es elaborar un instrumento para detectar el malestar emocional en enfermos al final de la vida. **Material y métodos:** Se describe la formación y composición del equipo investigador así como su dinámica de trabajo a lo largo de 2007 y 2008 en múltiples reuniones presenciales y on-line así como la bibliografía, el modelo y criterios que sirvieron de base para el debate que condujo a la elaboración del instrumento. **Resultados:** Se presenta el cuestionario DME, que consta de dos partes: 1) cuatro preguntas dirigidas al enfermo, y 2) observación, por parte del sanitario, de signos que muestren la presencia de malestar emocional. Actualmente se encuentra en proceso de validación.

Abstract

Objective: To establish the methodology of work for a multidisciplinary group whose objective is to generate a tool to detect the emotional distress in patients at the end of their lives. **Material and method:** It describes the configuration and composition of the researching team as well as its method of work throughout 2007 and 2008. The combination of multiple face to face meetings, online conferences and the review of related bibliography formed the model and the criteria used as the basis for the debate that lead to the elaboration of the instrument. **Results:** The questionnaire DME is presented, and consists of two parts: 1) four questions addressed to the patient, and 2) observation by the health staff of signs that show the presence of emotional distress. At the moment, the instrument is under validation.

Correspondencia:

Jorge Maté Méndez
Unitat de Psico-Oncologia
Institut Català d'Oncologia
Hospital Duran i Reynals
Avinguda Gran Via de L'Hospitalet, 199-203
08907 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona.
E-mail: jmate@iconcologia.net

Nota: Este proyecto se ha llevado a cabo a raíz de la solicitud del Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, organismo que delegó dicho encargo a los autores de este trabajo, en representación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Palabras clave: Cuidados paliativos, enfermo al final de vida, malestar emocional, instrumento de evaluación, necesidades subjetivas, calidad de vida.

Key words: Palliative care, patient at the end of life, emotional distress, instrument of evaluation, subjective needs, quality of life.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con Callahan⁽¹⁾, los fines de la medicina del siglo XXI consisten en; a) la prevención y lucha contra las enfermedades; y b) cuando, a pesar de todos los esfuerzos, se aproxime la muerte, aliviar en lo posible el sufrimiento de los enfermos y sus familiares, y ayudar a que las personas mueran en paz. El artículo de Callahan constituye, sin duda, una buena síntesis del denominado Informe Hastings⁽²⁾, que tal vez podría, a su vez, resumirse en la frase de Cassell⁽³⁾: “Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”.

Para poder aliviar el malestar emocional que padecen los enfermos al final de la vida, el cual, en algunos casos, puede conducir a un estado de sufrimiento que desborde sus recursos y desencadene síntomas refractarios, previamente se ha de detectar ese malestar y, para ello, se ha de disponer de instrumentos de validez y fiabilidad contrastadas. De esta manera podremos garantizar, de acuerdo con los postulados de la denominada medicina basada en la evidencia, que estamos utilizando, en nuestras intervenciones paliativas, los mejores medios disponibles en cada momento.

Haciéndose eco de esta necesidad y ante la carencia de instrumentos adecuados en catalán y en castellano debidamente validados, el *Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya* transmitió a la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)* el encargo de elaborar un instrumento, adaptado a las necesidades de nuestra práctica clínica diaria, que fuera capaz de evaluar el grado de malestar emocional de los en-

fermos en las unidades de cuidados paliativos.

La “Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos”⁽⁴⁾, por su parte, publicada en 2008 por el Ministerio de Sanidad y Consumo dentro de su colección “Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud”, apoyándose en un documento anterior del propio Ministerio en 2007⁽⁵⁾, recomienda establecer un sistema organizativo de cuidados paliativos que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales con el fin de promover acciones integradas. Esencialmente, esto supone, en la práctica, dos niveles de actuación: a) un nivel básico, de acuerdo con el cual debe prestarse atención inmediata a todos los pacientes próximos a la muerte que lo precisen, y b) un segundo nivel, reservado a intervenciones complejas que requieren técnicas, procedimientos, servicios o profesionales sanitarios especializados (médico, enfermera y psicólogo paliativistas, gerontólogo, experto en dolor, psiquiatra, trabajador social, fisioterapeuta, experto en cuestiones espirituales, etc.). Así, por ejemplo, de acuerdo con la Guía antes mencionada: “los pacientes con niveles significativos de sufrimiento psicológico deberían ser derivados para recibir apoyo psicológico especializado” (Pág. 179).

El objetivo de este artículo consiste en describir la sistemática de trabajo de un grupo multidisciplinar constituido con el objetivo de elaborar un instrumento capaz de detectar el malestar emocional en enfermos al final de la vida y facilitar su derivación a los profesionales adecuados.

MATERIAL Y MÉTODOS

La Junta directiva de la SECPAL delegó el encargo recibido en dos psicólogos con amplia experiencia clínica en cuidados paliativos: Jorge Maté y Dolors Mateo, cuya primera labor fue la formación de un equipo multidisciplinar. Los criterios que se utilizaron para la inclusión/selección de los miembros del grupo fueron: a) todos los miembros debían tener experiencia probada en cuidados paliativos, b) predominio de psicólogos en el equipo multidisciplinar dado que el objetivo era la evaluación de una variable subjetiva: el malestar emocional, y c) proximidad geográfica que facilitara los debates a través de reuniones presenciales.

Con estas premisas, se constituyó un equipo formado por: un médico, una enfermera, una trabajadora social, cinco psicólogos clínicos y dos psicólogos académicos expertos en investigación paliativa.

Una vez formado, el grupo ha trabajado durante el periodo 2007-08 de forma interdisciplinaria, intensa y sistemática, a través de 10 reuniones de 4 horas presenciales cada una y de innumerables intervenciones interactivas *on-line*. El presente artículo expone los primeros resultados provisionales del trabajo realizado, actualmente en fase de validación. Antes de completarse el mismo, el equipo ha considerado, sin embargo, que, dada la escasez de este tipo de experiencias, lo dilatado del tiempo necesario para completar el trabajo pendiente y la urgencia con que se nos insta a la investigación a todos los profesionales de cuidados paliativos, podía ser interesante - y tal vez útil para algunos equipos que desean iniciarse en la investigación - describir con algún detalle la evolución del trabajo desarrollado hasta la fecha por nuestro grupo a partir de su constitución. Los pasos, desde un punto de vista cronológico, han sido los siguientes:

1º) Revisión, análisis y debate de la bibliografía relevante, nacional e internacional, referente a conceptos, constructos, metodología y modelos explicativos relacionados con la evaluación de aspectos subjetivos en el ámbito de los cuidados paliativos. Aunque en nuestra búsqueda se priorizaron los estudios realizados con instrumentos validados, no se desestimaron los trabajos llevados a cabo con instrumentos no validados, validados en poblaciones no paliativas o simplemente descriptivos, siempre y cuando estuvieran respaldados por revistas con índice de impacto o equipos de trabajo de reconocido prestigio en el campo de la salud. Para la revisión de la literatura se usaron las bases de datos electrónicas Medline, PsychInfo y Psyclict, así como la consulta directa de algunas revistas (tanto generales, como *The Lancet*, *The New England Journal of Medicine* o *JAMA*, como especializadas: *Palliative Medicine*, *Palliative Care* o *Medicina Paliativa*), documentos oficiales como guías, manuales o tesis doctorales publicados o inéditos desde 1990 hasta 2008. Las palabras claves que se utilizaron fueron: *distress*, *psychological distress*, *emocional distress*, *subjective assessment*, *psychological assessment*, *emotional assessment*, *well-being*, *palliative care/terminal care/palliative medicine* y sus consiguientes homólogos en castellano.

2º) Selección de un modelo-guía. Para ello, se analizaron los modelos teóricos explicativos existentes procedentes tanto del campo de la Psicología como de la Medicina, teniendo presente su posible aplicabilidad al ámbito de los cuidados paliativos, y que reflejaran, tanto la génesis y las características del sufrimiento como las potenciales respuestas que un enfermo al final de la vida puede presentar como fruto del afrontamiento a la enfermedad y la inminencia de la muerte.

3º) Dado que el instrumento debía ser apropiado para un uso clínico normal-

zado en el nivel básico de actuación, se estableció que el mismo debía cumplir los siguientes criterios, a la luz de la literatura seleccionada⁽⁶⁻¹¹⁾ y el análisis cualitativo procedente de la experiencia de los miembros del grupo:

- a) Incluir los factores integrantes del modelo-guía elegido.
- b) Establecer que la administración del cuestionario fuera susceptible de generar, en lo posible, efectos terapéuticos y, en ningún caso, iatrogénicos.
- c) Ser fácilmente comprensible para el enfermo, y que evaluara aspectos relevantes para él en su situación.
- d) Ser breve, sencillo y fácil de administrar por profesionales sanitarios de diferente formación pero con un mínimo de experiencia en la atención al final de la vida.
- e) Delimitar las preguntas a un período de tiempo anterior de corta duración, dada la variabilidad temporal que puede haber en el malestar emocional en las situaciones de final de vida.
- f) Permitir monitorizar la evolución del malestar emocional en función del progreso de la enfermedad, de la aparición de nuevos síntomas o situaciones susceptibles de provocar malestar y la inminencia de la muerte, de forma que se pudiese repetir su administración, siempre que se considerara posible y conveniente.
- g) Facilitar la derivación, si fuera necesario, a un profesional específico para una evaluación posterior en profundidad y una intervención apropiada.
- h) Adecuar las preguntas al uso convencional del lenguaje habitual de los enfermos.

En resumen, se pretendía construir un instrumento sencillo, de utilidad, similar a la demostrada por el termómetro clínico, que detectara el nivel de malestar emocional del enfermo en cualquier momento y así poder identificar de forma efectiva aquellos enfermos susceptibles de beneficiarse de una intervención profesional específica.

RESULTADOS

La composición y dinámica del grupo se ha mantenido sin variación a lo largo de todo el proceso, compaginando las reuniones presenciales con las intervenciones *on line*.

De la revisión, análisis y debate de la literatura existente sobre el tema, así como de las experiencias contrastadas de los miembros del grupo, se derivaron una serie de conclusiones interesantes que se comentan a continuación:

a) Se desestimó el uso del término *distress*, por considerar, esencialmente, que el concepto de "malestar emocional" era equivalente al inglés "*distress*" y mucho más comprensible para enfermos, familiares y profesionales sanitarios en el contexto de los cuidados paliativos en nuestro ámbito geográfico.

b) Se llegó a la conclusión de que la mayoría de los numerosos instrumentos de calidad de vida y de malestar emocional existentes no eran adecuados, de acuerdo con los criterios establecidos por el grupo, para ser aplicados a personas próximas a la muerte.

c) En base a los criterios definidos anteriormente se seleccionaron de la literatura una serie de instrumentos que cumplían, al menos en parte, algunos de los criterios de idoneidad establecidos (Ver Tabla 1). Estas escalas podían ser unidimensionales, y valoraban por tanto, un sólo aspecto (escala visual análoga, escala verbal categorial, o pregunta simple), o multidi-

mensionales, que contenían más de una pregunta y evaluaban normalmente más de una dimensión.

De las escalas que se presentan en la Tabla 1, destacamos especialmente las correspondientes a los equipos de Bruera et al.⁽⁷⁾, Chochinov et al.⁽⁹⁾, Comas et al.⁽¹²⁾, Holland et al.⁽¹⁰⁾ y Hürny et al.⁽¹³⁾. El nuevo instrumento que presentamos, se nutre de algunas de las ideas que se desprenden de estos instrumentos de evaluación^(6-10,12-19) y pretende solventar algunas de las deficiencias detectadas en los instrumentos de evaluación revisados que no se ajustarían a los criterios establecidos en el punto 3. Los ítems que constituyen el cuestionario para detectar el malestar emocional se elaboraron y se seleccionaron en base al grado de acuerdo de los mismos con la dilatada experiencia clínica en cuidados paliativos de la mayoría de los miembros del grupo.

d) Se aceptó como modelo-guía para el desarrollo del instrumento, el modelo teórico denominado "amenazas-recursos" de Bayés et al.⁽²⁰⁾, basado, en gran medida, en las aportaciones de Cassell⁽³⁾, Chapman y Gavrín⁽²¹⁾, Lazarus y Folkman⁽²²⁾, Laín Entralgo⁽²³⁾ y corroborado posteriormente por Loesser y Melzack⁽²⁴⁾ ya que en él parecían coincidir los puntos de vista de autores de reconocido prestigio en el campo de la enfermedad, el dolor y los cuidados paliativos, procedentes de disciplinas y formaciones diferentes, modelo que permite analizar con detalle los elementos que inciden en el malestar emocional o sufrimiento del enfermo, a la vez que indica las posibles vías de actuación para reducirlo o aliviarlo (figura 1).

e) El cuestionario elaborado para detectar el malestar emocional (DME) en cuidados paliativos consta de dos partes: 1) cuatro preguntas dirigidas al enfermo y, 2) registro de la observación, por parte del profesional sanitario, de la presencia de signos externos relacionados con malestar

emocional. El Cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) se muestra en dos versiones: castellana y catalana (Ver Anexos 1 y 2).

f) Las preguntas han sido elaboradas por el grupo de trabajo, eligiendo cuidadosamente el lenguaje utilizado para que sea por una parte fácilmente comprensible para el enfermo, y por otra no genere o añada más malestar en el propio enfermo ni influya en la respuesta del mismo.

g) En su estado actual y antes de su validación, no se pretende que el cuestionario que se propone sea mejor, igual o superior a los que en este momento se vienen empleado en cuidados paliativos – por ejemplo, los propuestos por el equipo de Bruera⁽⁷⁾, el EORTC QLQ-C15-PAL⁽¹⁶⁾ o el HADS⁽¹⁹⁾, entre otros. En el presente artículo, la génesis de la actuación de un reducido grupo de trabajo empeñado en una labor necesaria y difícil que, en todo caso, ha enriquecido considerablemente a sus componentes y ha dado como resultado, la propuesta de un instrumento de evaluación en base a unos criterios definidos previamente.

DISCUSIÓN

Entendemos que el elemento clave para comprender las respuestas emocionales de las personas al final de la vida, no es la presencia de determinados síntomas de naturaleza biomédica, social, psicológica o espiritual⁽²⁶⁾, sino el significado que el enfermo les atribuye en base al grado de amenaza que cada uno de ellos le genera^(22, 27).

Atendiendo al modelo-guía "amenazas-recursos" que hemos utilizado⁽²⁰⁾, el enfermo puede percibir diferentes síntomas tanto de naturaleza interna como externa, y si los mismos (o alguno de ellos) son valorados como amenazantes para su integridad o bienestar, analizará los recursos (propios o ajenos) que tiene para

Tabla 1. **Revisión bibliográfica: Selección de instrumentos de evaluación.**

Nombre instrumento	Autores	Núm. Ítems
Edmonton Symptom Assessment System – ESAS (Cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton)	Bruera et al. (1991) ⁽⁷⁾	10
Cambridge Palliative Assessment Schedule -CAMPAS-R- (Registro de evaluación de cuidados paliativos Cambridge-R)	Ewing et al. (2004) ⁽¹⁵⁾	11+ 11
Escala observacional para la evaluación de la depresión en Cuidados Paliativos –EOD-	Comas et al. (2004) ⁽¹²⁾	3+3
HADS -Hospital Anxiety and Depression Scale Evaluación del estado emocional en pacientes hospitalarios no psiquiátricos.	Zigmond y Snaith (1983) ⁽¹⁹⁾	14
The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool Instrumento de detección de necesidades en el cuidado al final de la vida.	Emanuel et al. (2001) ⁽¹⁴⁾	13
QLQ-C15-PAL Escala para la evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos.	Groenvold et al. (2006) ⁽¹⁶⁾	15
Distress Thermometer –DT Termómetro emocional para la detección precoz de reacciones emocionales.	Holland et al (1999) ⁽¹⁰⁾ . NCCN (2008) ⁽²⁵⁾	1+lista problemas (35)
Measuring Quality-of-Life at the End of Life (QUAL-E): Thirty-One Items Medición de la calidad de vida al final de la vida.	Steinhauser et al. (2002) ⁽¹⁸⁾	31
“Are you depressed?” Cribado de depresión en pacientes con cáncer avanzado-terminal.	Chochinov et al (1997) ⁽⁹⁾	1
Time perception and assessment wellbeing Evaluación del bienestar a través de la percepción del paso del tiempo.	Bayés et al. (1997) ⁽⁶⁾	4
Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): Escala de ajuste percibido a la enfermedad crónica.	Hürny et al. (1993) ⁽¹³⁾	1
Single-Item Screening Tool Instrumento de detección de un solo ítem.	Butt et al. (2008) ⁽⁸⁾	4
Missoula-VITAS Quality of Life Index—Revised (Índice de calidad de vida Missoula-VITAS-revisado). Evaluación en pacientes con enfermedad progresiva, crónica y amenazante para la vida.	Schwartz et al. (2005) ⁽¹⁷⁾	25

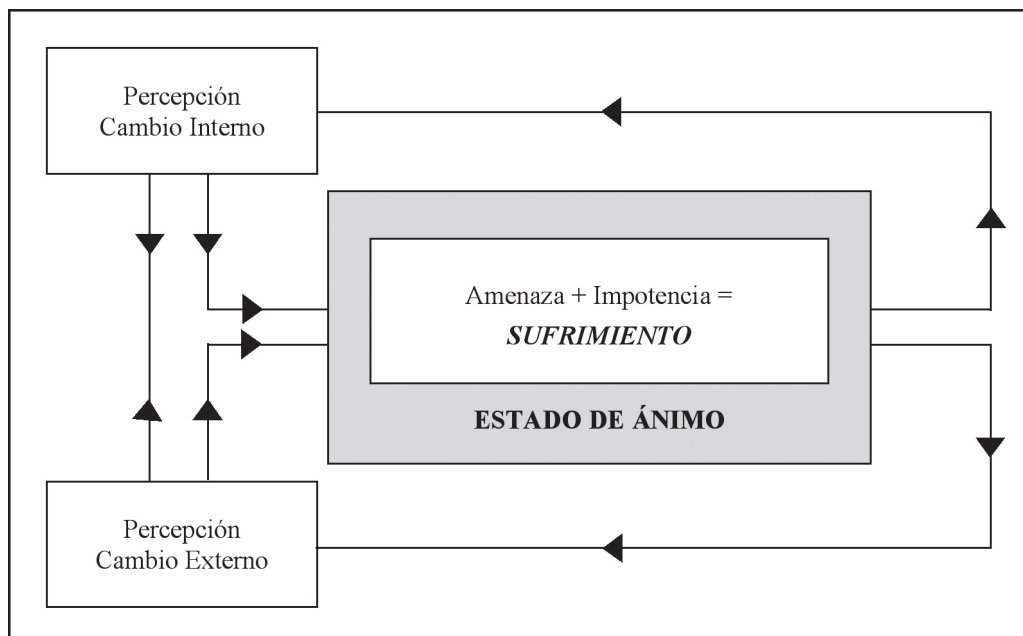
afrontarlos. Si cree que carece de ellos o que no son eficaces para reducir esa amenaza potencial, el enfermo además de percibirlos como amenazantes experimentará impotencia ante los mismos al no poder hacerles frente, hecho que le generará sufrimiento. Este sufrimiento puede ser exacerbado por la presencia de un estado de ánimo negativo, o minimizado por uno positivo. Como se puede apreciar, se trata de una evaluación dinámica de la situación, susceptible de cambiar en cualquier momento en función de la evolución de la enfermedad y de la inminencia de la muerte. Esta variabilidad temporal condiciona la necesidad de disponer de instrumentos flexibles y no invasivos que puedan monitorizar los cambios para poder actuar en consecuencia.

Por otra parte, también hemos tenido en cuenta en nuestro trabajo las consideraciones y sugerencias de la Guía de Práctica Clínica mencionada al principio del

presente artículo⁽⁴⁾. La secuencia de acciones realizadas por el equipo a lo largo de su funcionamiento ha tratado de adaptarse a estas indicaciones focalizando su atención en aquellos instrumentos sencillos que se estaban utilizando en situaciones similares o que guardaban alguna similitud con la que deseábamos explorar, siendo perfectamente conscientes de la dificultad de validación psicométrica que presentan tales instrumentos. Sin embargo, dadas las características de vulnerabilidad y fragilidad de los pacientes al final de la vida consideramos que era necesario explorar nuevos caminos, nuevas herramientas en un campo especialmente difícil, que permitiera combinar el máximo rigor científico posible con el respeto prioritario que se debe a toda persona que se encuentra al final de la vida.

En este momento no estimamos oportuno especular sobre las instrucciones para la administración del cuestionario,

Figura 1. **Modelo para una intervención paliativa en enfermos al final de la vida. Adaptado de Bayés, Arranz, Barreto y Barbero, 1996**⁽²⁰⁾.



los puntos de corte y posibles criterios de derivación, los cuales dependerán, en gran medida, de los datos que se obtengan en la investigación empírica durante la fase de validación cuya ausencia se traduce, en estos momentos, en una de las limitaciones principales de este trabajo.

Para la evaluación de las propiedades psicométricas del DME, en una primera fase, se está desarrollando un *estudio piloto*, en el que se administra el instrumento DME a un grupo reducido de enfermos y hospitales, para analizar la bondad del instrumento y pasar posteriormente, en función de la información obtenida en su administración, a realizar las correcciones necesarias en el mismo. En una segunda fase, se procederá al *estudio principal* de evaluación de sus propiedades psicométricas, administrando el cuestionario junto con otros instrumentos de evaluación de valor reconocido a una muestra seleccionada de pacientes.

Deseamos insistir en que se trata en todo caso de una propuesta inicial de un instrumento de detección o cribado en el ámbito de los cuidados paliativos y que la evaluación clínica posterior, deberá ser desempeñada por el profesional especializado al que sea derivado el enfermo.

Tanto en nuestro contexto como en el resto de países, existen escasos instrumentos en la literatura especialmente diseñados para un uso clínico en enfermos próximos a la muerte. Confiamos que una herramienta como la que presentamos: sencilla, fácil de administrar, comprensiva y con preguntas relevantes para el enfermo, demuestre su utilidad. En todo caso, estamos convencidos de que representa un posible camino a seguir.

A lo largo del proceso de la elaboración del DME, hemos tenido siempre presente la calidad de la atención y el respeto por la vulnerabilidad y fragilidad del enfermo al final de la vida, siendo ésta una de

las principales razones por la que hemos optado por restringir al máximo la cantidad de preguntas, priorizando su confort a la obtención de datos y teniendo siempre presente la relevancia de las mismas para el enfermo. Además, se ha observado que esta estrategia de centrarse en unas pocas preguntas facilita captar y mantener la atención del paciente con un menor riesgo de fatiga.

Finalmente, estimamos que la experiencia del profesional y la actitud con la que éste se acerque al paciente para administrar el DME, puede influir, no sólo en la validez de los datos obtenidos, sino también, en el verdadero sentido del instrumento que hemos tratado de construir.

AGRADECIMIENTOS

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

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 324: 654-6.
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 2-3-09]. Disponible en: <http://www.fundaciongrifols.org/esp/publicaciones/coleccion.asp>
3. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-45.
4. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (OSTEBA); 2008. (Guías de Práctica Clínica en el SNS).

5. Estrategia sobre Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
6. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care* 1997; 13 (2): 22-6.
7. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macnillan K. The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care. *J Palliat Care* 1991; 7: 6-9.
8. Butt Z, Wagner LI, Beaumont JL, Paice JA, Peterman AH, Shevrin et al. Use of a single-item screening tool to detect clinically significant fatigue, pain, distress, and anorexia in ambulatory cancer practice. *J Pain Symptom Manage*. 2008; 35: 20-30.
9. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. "Are you depressed?" Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1997; 154 (5): 674-76.
10. NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology (Williston Park)* 1999;13:113-47.
11. Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, Bennet MI. Screening for psychological distress in palliative care: A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36(5): 520-8.
12. Comas MD, Calafell B, Limonero JT, Bayés R. Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en Cuidados Paliativos: estudio preliminar. *Med Paliat (Madrid)* 2004; 11 (2): 96-101.
13. Hürny C, Bernhard J, Bacchi M, van Wegberg B, Tomamichel M, Spek U, et al. The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): A global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. *Support Care Cancer* 1993; 1: 200-8.
14. Emanuel, LL, Alpert, HR, Emanuel, EE. Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the needs near the end-of-life care screening tool. *J Palliat Med* 2001; 4: 465-74.
15. Ewing G, Todd C, Rogers M, Barclay S, McCabe J, Martin A. Validation of a symptom measure suitable for use among palliative care patients in the community: CAMPAS-R. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27 (4): 287-99.
16. 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.
17. Schwartz C, Merriman M, Reed G, Byock I. Evaluation of the Missoula-VITAS Quality of Life Index-Revised: Research tool or clinical tool? *J Palliat Med* 2005; 8(1): 121-35.
18. Steinhäuser KE, Bosworth HB, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, Parker J, et al. Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. *J Palliat Med* 2002; 5: 829-41.
19. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67(6): 361-70.
20. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat* 1996; 3: 114-21.
21. Chapman CR, Gavrín J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993; 9 (2): 5-13.
22. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer; 1984. [Traducción española Estrés y procesos cognitivos, 1986. Barcelona: Martínez Roca].
23. Laín Entralgo P. La relación médico-enfermo. Madrid: Alianza; 1983.
24. Loesser JD, Melzack R. Pain: An overview. *Lancet* 1999; 353: 1607-9.
25. National Comprehensive Cancer Network, Practice guidelines in oncology Vol. 1. Distress management [En línea] National Comprehensive Cancer Network. 2008 [Acceso 10 de octubre de 2008]. Disponible en: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf

26. Bayés R, Limonero JT. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Med Palliat* 1999; 6 (1): 19-21
27. Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2004.

ANEXO 1: Primera versión castellana provisional del Cuestionario DME.

Fecha de administración: Hora de administración: Evaluador:	Nombre Paciente: NHC:
---	--------------------------

DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

Fecha de administración: Hora de administración: Evaluador:	Nombre Paciente: NHC:	Fecha de administración: Hora de administración: Evaluador:
---	--------------------------	---

DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

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

2. ¿Qué valor le daría a esta situación? (de "muy mal" a "muy bien", ¿qué valor le daría?):

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Muy bien

3. ¿Le preocupa esta situación? Sí No

Si la respuesta es afirmativa, le preguntamos:

4. ¿En qué momento, ¿qué es lo que más le preocupa?

5. ¿Qué tipo de preocupación (señala y describe)

Preocupación:

6. ¿Le cuesta esta situación?

7. ¿Qué valor le daría a esta situación? (de "le cuesta nada" a "le cuesta mucho", ¿qué valor le daría?):

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Le cuesta mucho

8. ¿Presenta signos externos de malestar? Sí No

Si la respuesta es afirmativa, señale cuáles:

9. ¿Hay alteración de la expresión facial.

(tristeza, miedo, euforia, enfado...).

10. ¿Hay aislamiento.

(rechazo de personas, demanda de personas bajadas, rechazo de visitas, falta de distracciones, incomunicación...).

11. ¿Hay demanda constante de compañía / atención.

(quejas constantes...).

12. ¿Hay alteraciones del comportamiento nocturno.

(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).

Observaciones:

DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

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

2ª. ¿Qué valor le daría a esta situación? (de "muy mal" a "muy bien", ¿qué valor le daría?):

0

1

Muy mal

3ª. ¿Hay algo que le preocupa?

⇒ En caso afirmativo, señale en qué momento, ¿qué es lo que más le preocupa?

Tipo de preocupación (señala y describe)

- Económico
- Familiar
- Emocional
- Espiritual
- Somático
- Otros

4ª. ¿Cómo le cuesta esta situación?

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

0

1

No le cuesta nada

5ª. ¿Se observan signos externos de malestar?

⇒ En caso afirmativo, señale cuáles:

- Expresión facial (tristeza, miedo, euforia, enfado...).
- Aislamiento (rechazo de personas, demanda de personas bajadas, rechazo de visitas, falta de distracciones, incomunicación...).
- Demanda constante de compañía / atención (quejas constantes...).
- Alteraciones del comportamiento nocturno (insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).
- Otros

ANEXO 2: **Primera versió catalana provisional del Cuestionari DME.**

Data d'administració:	Nom Pacient:
Hora d'administració:	NHC:
Avaluador:	

DETECCIÓ DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grup SECPAL

1ª. **Cóm van els ànims, bé, regular, malament, o vostè que diria?**

2ª. **Entre 0 “molt malament” i 10 “molt bé”, quin valor li donaria?:**



3ª. **Hi ha alguna cosa que li preocupi?** Sí No

⇒ En cas afirmatiu, li preguntem:

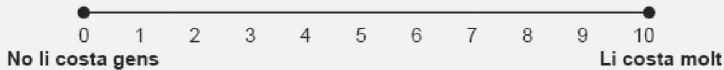
En aquest moment, què és el que més li preocupa?

Tipus de preocupació (assenyala i descriu)

- Econòmics
- Familiars
- Emocionals
- Espirituals
- Somàtics
- Altres:

4ª. **Com porta aquesta situació?**

Entre 0 “no li costa gens” i 10 “li costa molt”, quin valor li donaria?:



5ª. **S'observen signes externs de malestar?** Sí No

⇒ En cas afirmatiu, **assenyala quins:**

- Expressió facial.**
(tristesia, por, eufòria, enfado...).
- Aïllament.**
(mutisme, demanda de persianes baixades, rebuig de visites, absència de distraccions, incomunicació...).
- Demanda constant de companyia / atenció.**
(queixes constants...).
- Alteracions del comportament nocturn.**
(insomni, malsons, demandes de rescat no justificades, queixes...).
- Altres:**

Observacions:
