



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA
La Universidad Católica de Loja

ÁREA BIOLÓGICA Y BIOMÉDICA
MÉDICO

TRABAJO DE TITULACIÓN

La percepción del paciente y su cuidador en la carga
sintomática del cáncer avanzado, en la ciudad de Loja, en
el periodo Julio-diciembre 2019.

Autor: Fernández Encarnación, Jonathan Iván.

Directora: Bonilla Sierra, Patricia

LOJA-ECUADOR

2021



Esta versión digital, ha sido acreditada bajo la licencia Creative Commons 4.0, CC BY-NC-SA: Reconocimiento-No comercial-Compartir igual; la cual permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra, mientras se reconozca la autoría original, no se utilice con fines comerciales y se permiten obras derivadas, siempre que mantenga la misma licencia al ser divulgada. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>

2021

Aprobación de la directora del trabajo de titulación

Loja, 13 de septiembre del 2021

Doctor.
Víctor Hugo Vaca Merino

Coordinador de la titulación de medicina

Ciudad. -

De mi consideración:

El presente trabajo de titulación denominado: “La percepción del paciente y su cuidador en la carga sintomática del cáncer avanzado, en la ciudad de Loja, en el periodo julio - diciembre 2019.” realizado por Jonathan Iván Fernández Encarnación, ha sido orientado y revisado durante su ejecución, por cuanto se aprueba la presentación de este. Así mismo, doy fe que dicho trabajo de titulación de titulación ha sido revisado por la herramienta antiplagio institucional.

Particular que comunico para los fines pertinentes

Atentamente,

Patricia Bonilla Sierra

C.I: 0962804084

Declaración de autoría y cesión de derechos

“Yo, Jonathan Iván Fernández Encarnación, declaro y acepto en forma expresa lo siguiente:

- Ser autor del Trabajo de Titulación denominado: La percepción del paciente y su cuidador en la carga sintomática del cáncer avanzado, en la ciudad de Loja, en el periodo julio - diciembre 2019, de la Titulación de Medicina, específicamente de los contenidos comprendidos en: Introducción, Capítulo 1. Marco teórico, definición y generalidades del cáncer, Capítulo 2. Diseño metodológico, Capítulo 3. Resultados, Capítulo 4. Discusión, Conclusiones y Recomendaciones, siendo Dra. Patricia Bonilla Sierra, directora del presente trabajo; y, en tal virtud, eximo expresamente a la Universidad Técnica Particular de Loja y a sus representantes legales de posibles reclamos o acciones judiciales o administrativas, en relación a la propiedad intelectual. Además, ratifico que las ideas, conceptos, procedimientos y resultados vertidos en el presente trabajo investigativo son de mi exclusiva responsabilidad.
- Que mi obra, producto de mis actividades académicas y de investigación, forma parte del patrimonio de la Universidad Técnica Particular de Loja, de conformidad con el artículo 20, literal j), de la Ley Orgánica de Educación Superior; y, artículo 91 del Estatuto Orgánico de la UTPL, que establece: “Forman parte del patrimonio de la Universidad la propiedad intelectual de investigaciones, trabajos científicos o técnicos y tesis de grado que se realicen a través, o con el apoyo financiero, académico o institucional (operativo) de la Universidad”.
- Autorizo a la Universidad Técnica Particular de Loja para que pueda hacer uso de mi obra con fines netamente académicos, ya sea de forma impresa, digital y/o electrónica o por cualquier medio conocido o por conocerse, sirviendo el presente instrumento como la fe de mi completo consentimiento; y, para que sea ingresada al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su

difusión pública, en cumplimiento del artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma:

Autor: Jonathan Iván Fernández Encarnación

Cédula: 1105152241

Dedicatoria

El presente trabajo, está dedicado con todo el cariño a mis padres, hermanas y sobrino, que, gracias a su apoyo incondicional durante mi proceso de formación, he logrado alcanzar mis objetivos y culminar una más de las metas que me he propuesto.

Jonathan Iván.

Agradecimiento

En primer lugar, quiero agradecer a Dios quien ha sido una fuente de fortaleza para superar los obstáculos.

Agradecer infinitamente a mi familia, quienes me han apoyado de forma constante en cada uno de mis pasos.

A mis apreciados amigos y colegas, quienes me ha respaldado y me han dado ánimos ante las dudas y desesperación, mis más sinceras gracias. En especial a María Belén Benítez y al Dr. Ángel Prado, gratas amistades que me ha brindado la vida.

A mi Tutora, Dra. Patricia Bonilla Sierra, al Dr. Pablo Aldaz, por todo el tiempo que dispusieron para el desarrollo y realización del presente trabajo.

A quienes conforman el departamento de docencia, de la Titulación de Medicina de la Universidad Técnica Particular de Loja, por su papel constante en la educación y por su paciencia para aportar con enseñanzas que serán útiles en nuestro vivir diario como profesionales de la salud.

Finalmente, a todos los establecimientos de salud, que supieron acogernos para la realización de nuestras prácticas preprofesionales y que contribuyeron a la adquisición de nuevos conocimientos y habilidades.

Jonathan Iván.

Índice de contenidos

Contenido	
Aprobación de la directora del trabajo de titulación	II
Declaración de autoría y cesión de derechos	III
Dedicatoria	V
Agradecimiento.....	VI
Índice de contenidos	VII
Contenido	VII
Índice de tablas	IX
Índice de ilustraciones.....	IX
Resumen	1
Abstract	2
Introducción.....	3
Objetivos.....	5
Capítulo uno	6
Marco Teórico.....	6
1.1 Definición.	6
1.2 Estadificación del cáncer.	6
1.3 Estadiaje TNM:	6
1.3.1 Tumor primario (T)	6
1.3.2 Ganglios linfáticos regionales (N).....	7
1.3.3 Metástasis distante (M)	7
1.4 Estadios por agrupación.	7
1.5 Epidemiología.	7
1.6 Pronóstico.	9
1.7 Evolución de los síntomas	10
1.7.1 Dolor.	11
1.7.2 Insomnio.	12
1.7.3 Náusea y vómitos.	12
1.7.4 Estreñimiento.....	12
1.7.5 Anorexia.	13
1.7.6 Disnea.	13
1.7.7 Aspectos psico-socio-espirituales	13
1.8 Comunicación con el paciente y la familia	15
1.9 Calidad de vida	16
1.10 Cuidados paliativos	17

1.11 Cuidador	19
1.12 Cuidador primario	21
1.13 Síndrome del cuidador quemado	22
1.14 Conspiración del silencio	25
1.15 Aspectos bioéticos	27
1.16 Instrumentos de recolección de datos	28
1.16.1 Medida de salud global (PROMIS).....	28
1.16.2 Sistema de evaluación de síntomas Edmonton.....	30
Capítulo dos Diseño Metodológico.....	32
2.1. Tipo de estudio	32
2.2. Universo	32
2.3. Muestra	32
2.3.1. Tamaño de la muestra.....	32
2.3.2. Tipo de muestra.....	32
2.3.3. Criterios de inclusión	32
2.3.4. Criterios de exclusión	32
2.4. Método en instrumentos de recolección de datos:	33
2.4.1. Métodos.....	33
2.4.2. Instrumentos.....	33
2.6. Plan de tabulación y análisis	34
3.1. Resultado 1: Características socio-demográficas de los grupos de estudio	35
3.2. Resultado 2: Características clínicas (diagnóstico primario de cáncer) de los pacientes	36
3.3. Resultado 3: Autoevaluación del paciente y del cuidador, según la escala de evaluación de síntomas Edmonton (ESAS-FS) y según la medida de salud global (PROMIS-10)	37
Capitulo cuatro: Discusión.....	39
Conclusiones	42
Recomendaciones.....	43
Referencias	44
Apéndice.....	49
Apéndice 1: Sistema de evaluación de síntomas Edmonton (ESAS-FS)	49
Apéndice 2: Medida de salud global (PROMIS)	50
Apéndice 3: Consentimiento informado, para la recolección de la información	52
Apéndice 4: Operacionalización de las variables	53

Índice de tablas

Tabla 1 Casos de cáncer reportados en el año 2014, en la provincia de Loja.....	9
Tabla 2 Causas frecuentes de dolor en pacientes oncológicos.....	11
Tabla 3 Principales causas de náuseas y vómitos.....	12
Tabla 4 Estreñimiento, etiología multifactorial.....	13
Tabla 5 Signos del cuidador quemado o Bornout.....	23
Tabla 6 Escalas aplicadas a pacientes y cuidadores.....	35
Tabla 7 Características socio-demográficas de los pacientes y sus cuidadores.....	36
Tabla 8 Tipo de cáncer de los pacientes.....	37
Tabla 9 Autoevaluación del paciente y del cuidador, según la escala de evaluación de síntomas Edmonton (ESAS-FS).....	37
Tabla 10 Autoevaluación del paciente y su cuidador, según la medida de salud global (PROMIS-10).....	38

Índice de ilustraciones

Ilustración 1 Tasas de incidencia estandarizada en registros de cáncer del Ecuador...8	8
--	---

Resumen

Determinar la percepción de la carga sintomática en pacientes con cáncer avanzado y su cuidador a través de la escala de evaluación del síntoma de Edmonton.

Estudio analítico, descriptivo y prospectivo, ejecutado en pacientes que asistieron al centro de radioterapia y oncología de SOLCA Loja, basado en la aplicación y análisis de 126 encuestas a pacientes con cáncer referidos a sus domicilios y a sus cuidadores para determinar la percepción de la carga sintomática en ambos grupos.

El tipo de cáncer más frecuente en los pacientes fue el gastrointestinal, representando el 23%, seguido del cáncer de tipo ginecológico 18%, y 12% que correspondieron a el cáncer de mama y óseo, no hay diferencia significativa ($p=0,428$) en la percepción del dolor, fatiga muscular, somnolencia, náusea, apetito, dificultad para respirar, depresión, ansiedad, sueño, sensación de bienestar, dificultad financiera y dolor espiritual, entre la autoevaluación del paciente y su cuidador. Se evidencia diferencias significativas para la salud general, discreción social, función física y fatiga, usando la escala PROMIS-10.

Palabras clave: carga sintomática, cáncer avanzado, cuidador, paciente.

Abstract

The purpose of this work is to determine the perception of symptomatic burden in patients with advanced cancer and its caregiver through the Edmonton symptom assessment scale.

An analytical, descriptive and prospective study was performed, carried out at the SOLCA Loja radiotherapy and oncology center, based on the application and analysis of 126 clinical histories of cancer patients referred to their homes and their caregivers to determine the perception of the symptomatic load in both groups.

The most frequent type of cancer in patients was gastrointestinal, representing 23%, followed by gynecological cancer 18%, and 12% for breast and bone cancer. There is no significant difference ($p=0,428$) for the perception of pain, muscle fatigue, drowsiness, nausea, appetite, shortness of breath, depression, anxiety, sleep, feeling of well-being, financial difficulty, and spiritual pain, between the self-evaluation of the patient and their caregiver. Significant differences are evident for general health, social discretion, physical function and fatigue, using the PROMIS-10 scale.

Keywords: symptomatic burden, advanced cancer, caregiver, patient

Introducción

El cáncer avanzado según la (American Cancer Society, 2019) hace referencia los tipos de cáncer incurables, es decir, a aquellos que no desaparecerán en su totalidad con el tratamiento completo; estos pueden ser localmente avanzados o metastásicos. El cáncer es considerado avanzado o potencialmente mortal, por su tamaño o por la cercanía a importantes órganos o vasos sanguíneos, a pesar de no haberse propagado a otras partes del cuerpo. Se debe diferenciar un paciente terminal, de aquellos que se encuentran en un estadio avanzado de la enfermedad, con pocas posibilidades de curación, pero que son capaces de responder a tratamientos específicos aumentando su supervivencia y/o mejorar la calidad de vida si son efectivos. Según (Temboury Ruiz & Mons Checa , 2016) la enfermedad terminal se caracteriza por: la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; falta de posibilidades de respuesta a tratamientos específicos; síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; gran impacto emocional en el paciente, familia, y equipo terapéutico; y un pronóstico inferior a seis meses.

Un diagnóstico de cáncer es un suceso importante para la persona diagnosticada, así como para su familia y cuidadores. Estudios publicados en la Asociación Americana de Psicología sobre la “Angustia en las parejas que enfrentan el cáncer: un meta análisis y una revisión crítica del papel y los efectos de género” (Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008), indican que el diagnóstico de cáncer tiene mayor impacto negativo en los miembros de la familia que en los pacientes.

La carga de los síntomas es un indicador de gravedad y están asociados con la dificultad o riesgo de la enfermedad, su tratamiento y en consecuencia la percepción del paciente, del impacto de estos síntomas en su calidad de vida diaria. La carga sintomática está relacionada con la calidad de vida, ya que se ve afectada por factores como la función física, la mala imagen corporal, el apoyo social, las estrategias de

afrontamiento y la comunicación con los médicos. (Deshields, Potter, & Liu, The Persistence of Symptom Burden: Symptom Experience and Quality of Life of Cancer Patients Across One Year, 2014)

La OMS (Organización Mundial de la Salud , 2018), nos indica que:

- Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano. Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben.
- Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus allegados, cuando afrontan problemas de orden físico, psicosocial o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal.

En la actualidad, no existe una percepción clara de la calidad de vida en pacientes con enfermedad crónica, y en especial en el cáncer avanzado en nuestra localidad. Tampoco está claro cómo el familiar ve la enfermedad del paciente y si es de la misma manera, situación en la que puede ocurrir sufrimiento si la visión del paciente y la familia no es similar, en tal virtud, la pregunta a resolver en este estudio es ¿Cómo el paciente diagnosticado con cáncer estadio IV percibe los síntomas en comparación con el cuidador?, haciendo énfasis particularmente en el impacto físico y psicosocial de ambas partes. Analizando las diferencias en el aumento de la carga de estos síntomas y la percepción de estos.

Además, hoy en día, existen pocos estudios relacionados con el tema, el más significativo es el realizado por Delgado Guy et al. en el servicio de cuidados paliativos del MD Anderson, sin embargo, a nivel de Ecuador y Loja no se ha encontrado estudios que puedan determinar la percepción paciente cuidador. Según los estudios si la percepción es similar el paciente tiene mayores posibilidades de mejorar la calidad de vida al final de la vida.

Objetivos

Objetivo general:

Determinar la percepción de la carga sintomática en pacientes con cáncer avanzado y su cuidador a través de la escala de evaluación del síntoma de Edmonton (ESAS-FS), en la ciudad de Loja en el periodo julio – diciembre 2019.

Objetivos específicos:

- Identificar el tipo de cáncer más frecuentes en los pacientes con cáncer avanzado.
- Conocer la percepción del paciente referente a los síntomas.
- Conocer la percepción del cuidador referente a los síntomas.
- Establecer la diferencia de percepción de los síntomas entre el paciente y su cuidador, aplicando la escala ESAS-FS y PROMIS.

Capítulo uno

Marco Teórico

1.1 Definición.

El cáncer en fases tardías puede ser localmente avanzado o metastásico; el cáncer metastásico se considera de mal pronóstico cuando no puede ser controlado con el tratamiento. Sin embargo, no todo cáncer avanzado presenta metástasis, tal como es el caso de alguna neoplasia encefálica localizada que puede considerarse avanzada debido a su gran tamaño o su proximidad a órganos o vasos sanguíneos importantes; pudiendo ser considerada potencialmente mortal a pesar de que no se ha presentado metástasis. De la misma manera, no todos los cánceres metastásicos son cánceres avanzados, algunos como el cáncer testicular o prostático, pueden tener metástasis, y, aun así, pueden tener un buen pronóstico o respuesta al tratamiento. (American Cancer Society, 2019).

Según algunos autores (Buigues, Torres, Mas, Femenía, & Baydal, 2016) la enfermedad en fase terminal no tiene un tratamiento específico curativo o capacidad para retrasar la evolución, lo que conlleva a la muerte en un tiempo variable, generalmente inferior a seis meses, además es progresiva, provoca sintomatología intensa, cambiante, multifactorial, que provoca mucho sufrimiento no solo en el paciente sino también en la familia.

1.2 Estadificación del cáncer.

El estadiaje ayuda a definir la ubicación del cáncer, y si este se ha tenido o no metástasis, para esto, se utiliza el sistema de estadificación TNM (Tumor, Nódulos y Metástasis) establecido por la AJCC (*American Joint Committee on Cancer*), a su vez, las combinaciones TNM se congregan en cinco estadios, que se describen a continuación (American Society of Clinical Oncology, 2018):

1.3 Estadiaje TNM:

1.3.1 Tumor primario (T)

- TX: No puede medirse un tumor primario.
- T0: No puede encontrarse un tumor primario.
- T1, T2, T3, T4: Se refiere al tamaño y/o extensión del tumor principal.

1.3.2 Ganglios linfáticos regionales (N)

- NX: No puede medirse el cáncer en los ganglios linfáticos cercanos.
- N0: No hay cáncer en los ganglios linfáticos cercanos.
- N1, N2, N3: Se refiere al número y ubicación de los ganglios linfáticos que tienen cáncer.

1.3.3 Metástasis distante (M)

- MX: No puede medirse la metástasis.
- M0: El cáncer no se ha diseminado a otras partes del cuerpo.
- M1: El cáncer se ha diseminado a otras partes del cuerpo.

1.4 Estadios por agrupación.

- **Estadio 0.** Se refiere al cáncer in situ, estos cánceres aún se ubican en el lugar en el que se iniciaron y no se han diseminado a los tejidos adyacentes.
- **Estadio I.** Cáncer o tumor pequeño que no ha crecido profundamente en los tejidos adyacentes (localizado). No hay diseminación a los ganglios linfáticos ni a otras partes del cuerpo (cáncer en estadio temprano).
- **Estadio II y Estadio III.** Estos 2 estadios indican cánceres o tumores más grandes que han crecido más profundamente en los tejidos adyacentes. Existe posibilidad de diseminación a los ganglios linfáticos, pero no a partes distantes.
- **Estadio IV.** Estadio en el que el cáncer se ha diseminado a otros órganos o partes del cuerpo (cáncer avanzado o metastásico).

1.5 Epidemiología.

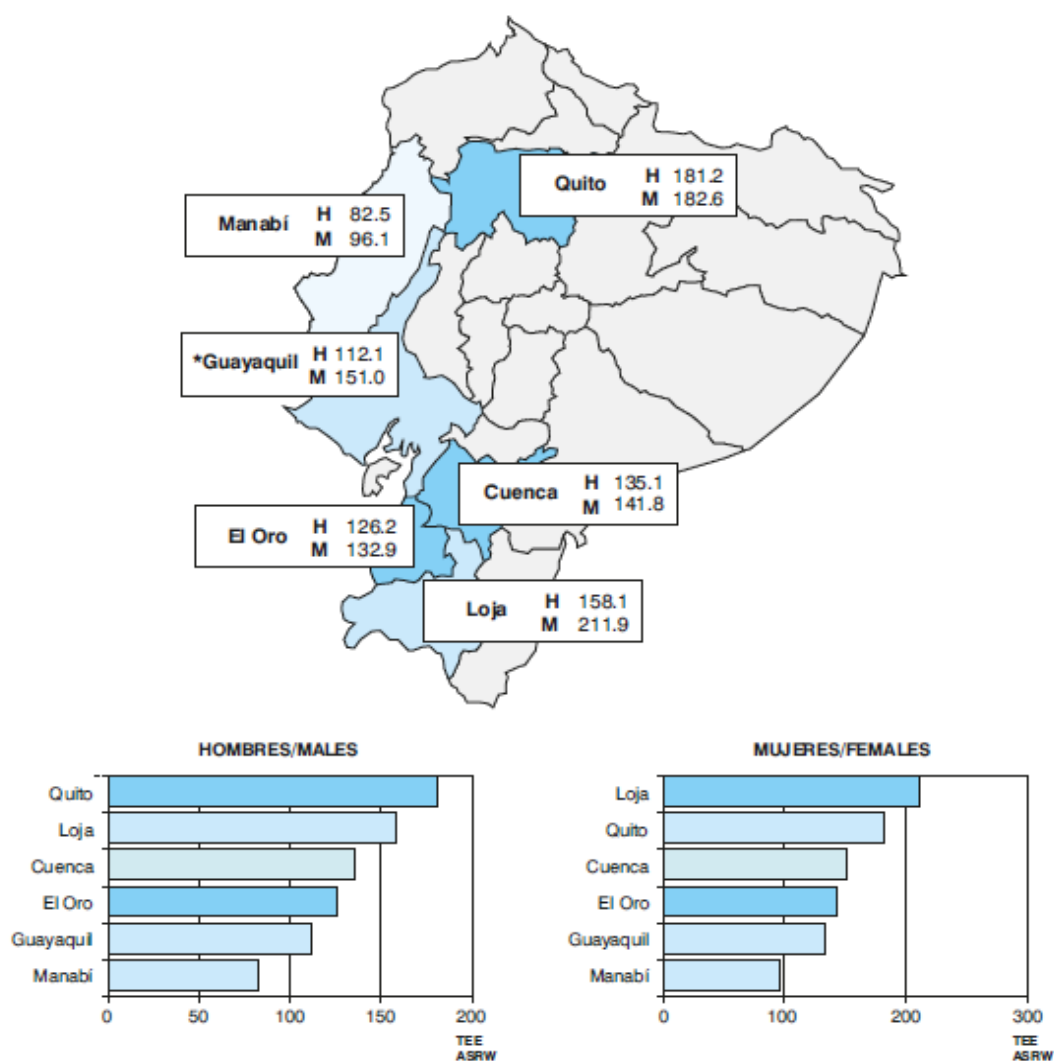
La Organización Mundial de la Salud (Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer, 2018), refiere que el cáncer es la principal causa de muerte en el mundo y los cinco tipos de cáncer que mayor número de fallecimientos provocan son: el cáncer pulmonar, hepático, colorrectal, gástrico y mamario.

Según el Registro Nacional de Tumores (2010), la ciudad de Quito presenta mayor número de casos de cáncer, seguida de la ciudad de Cuenca y Guayaquil. La ciudad de Loja ocupa el cuarto puesto a nivel nacional. De acuerdo con el género en la ciudad de Quito la incidencia de cáncer es mayor en los hombres, y en la ciudad de Loja es mayor en las mujeres.

Ilustración 1.

Tasas de incidencia estandarizada en registros de cáncer del Ecuador.

TASAS DE INCIDENCIA ESTANDARIZADA EN REGISTROS DE CÁNCER DEL ECUADOR
ALL SITES BUT SKIN. STANDARDIZED INCIDENCE RATE IN ECUADOR CANCER REGISTRIES



Nota: Registro Nacional de Tumores, Solca Quito, 2010.

Según datos la información estadística y geográfica de salud del Ministerio de Salud Pública del Ecuador (Dirección Nacional de Estadística y Análisis de Información de

Salud del Ecuador, 2015), el número de casos de cáncer reportados en el año 2014, en la provincia de Loja, perteneciente a la Zona 7, es de 1020 casos, de los cuales 381 son hombres y 639 son mujeres. Entre los más frecuentes están: cáncer de piel, cuello uterino, mama y estómago, siendo de mayor predominio en las mujeres, sin embargo, el de tiroides, que es el quinto más frecuente, tiene predominio en hombres.

Tabla 1

Casos de cáncer reportados en el año 2014, en la provincia de Loja.

Nº	Cáncer	Frecuencia	Nº hombres	Nº mujeres
1	Otros cánceres de piel	132	63	69
2	Cáncer de cuello uterino	80	--	80
3	Cáncer de mama	72	5	67
4	Cáncer de estómago	71	22	49
5	Cáncer de tiroides	60	4	56
6	Cáncer de ojo y anexos	49	39	14
7	Cáncer de próstata	49	49	--
8	Carcinoma in situ de cuello uterino	34	--	34
9	Cáncer de labio	32	12	20
10	Linfoma no Hodgkin Folicular	31	15	16
11	Linfoma de las células T, periférico y cutáneo	30	12	18
12	Cáncer de cuerpo uterino	21	--	21
13	Melanoma de piel	20	12	8
14	Cáncer de colon	19	9	10
15	Cáncer de encéfalo	17	8	9
16	Cáncer de boca	16	7	9
17	Cáncer de lengua	14	7	7
18	Cáncer de ovario	14	--	14
19	Cáncer de vejiga urinaria	13	10	3
20	Leucemia Linfoide	12	3	9

Nota: Dirección Nacional de Estadística y Análisis de Información de Salud del Ecuador, 2015

1.6 Pronóstico.

El diagnóstico, tratamiento y pronóstico son las destrezas clínicas esenciales para la buena práctica clínica. La llegada de la medicina paliativa y el desarrollo de cuidados especializados para pacientes con enfermedades incurables, ha llevado a un nuevo interés en el pronóstico (Forcano García, . 2013).

La exactitud en la predicción del pronóstico es necesaria en el seguimiento y tratamiento del enfermo terminal por razones clínicas, organizativas, de recursos y éticas, especialmente para impedir la utilización de terapias inadecuadas en estos pacientes y planificar sus cuidados. Muchas decisiones terapéuticas dependen de la estimación de la supervivencia. (Forcano García, . 2013)

Los pronósticos sobre tiempo de supervivencia erróneos pueden tener consecuencias negativas tanto para el enfermo como para los familiares, dificultando además la adecuada planificación de recursos sanitarios. La precisión del pronóstico y el modo de comunicarlo al paciente van a influenciar en el ejercicio de su autonomía y la toma de decisiones importantes. (Forcano García, . 2013)

1.7 Evolución de los síntomas

La atención óptima del cáncer requiere controlar los síntomas a lo largo del recorrido de la enfermedad, pero especialmente al final de la vida cuando los síntomas a menudo pueden agravarse. (Seow, y otros, 2011)

Los pacientes con cáncer avanzado desarrollan una multitud de síntomas físicos y emocionales a lo largo de su enfermedad. Los síntomas no detectados y no tratados podrían empeorar con el tiempo, con un impacto negativo en la función y la calidad de vida de los pacientes. La evaluación de síntomas de rutina representa la clave para el manejo efectivo de los síntomas. (Hui, y otros, 2016)

Los síntomas que solemos encontrar en este tipo de enfermos suelen ser (Zurro A, et al., 2019):

- Múltiples. Suelen aparecer en períodos cortos y desencadenarse en forma de «cascada». Su detección y registro es importante, así como su seguimiento posterior a través del «interrogatorio del bienestar».
- Intensos. A medida que avanza la enfermedad aumenta la intensidad de los síntomas, requiriéndose un alto grado de efectividad para controlarlos y, además, en períodos limitados.
- Multifactoriales. Los síntomas se relacionan con causas distintas. Este es un aspecto básico para una estrategia terapéutica correcta, que ha de tener en cuenta los mecanismos fisiopatológicos de cada uno de ellos. Un mismo síntoma, como, por ejemplo, el vómito, puede ser debido a múltiples causas, como obstrucción intestinal, metabólicas (urea, hipercalcemia), efectos adversos (gastritis, uso de opioides), metástasis hepáticas, etc.
- Cambiantes. Aparecen nuevos síntomas cuyo impacto predomina sobre los anteriores o reaparecen aquellos que ya se habían controlado. Es necesario

revisar con frecuencia la situación y adaptar rápidamente la estrategia a los cambios.

Lógicamente, las percepciones de sufrimiento son mucho más amplias que la suma de dolor y otros síntomas físicos. Algunos autores describen el sufrimiento de las personas que mueren por cáncer utilizando el término de dolor total, que engloba componentes muy diversos (físicos, emocionales, espirituales, financieros, miedos, etc.). (Martín, Cano, & Gené, 2014)

Entre los síntomas de acuerdo a la encuesta ESAS-FS están (Buigues, Torres, Mas, Femenía, & Baydal, 2016):

1.7.1 Dolor.

Es una experiencia somatopsíquica causada, casi siempre, por un estímulo físico, pero cuya percepción está modulada por diversos factores individuales (emocionales, ambientales, morales y espirituales); es un síntoma multidimensional que requiere un tratamiento global. El sufrimiento del paciente va más allá del control del dolor y el tratamiento del mismo no implica siempre una mejoría y se relaciona con la pérdida de las expectativas de vida y la amenaza de la integridad personal (Buigues, Torres, Mas, Femenía, & Baydal, 2016).

Tabla 2

Causas frecuentes de dolor en pacientes oncológicos.

Causas frecuentes de dolor en pacientes oncológicos
1. Invasión tumoral directa (78%): Huesos, vísceras, nervios, vasos y partes blandas.
2. Secundario al tratamiento (19%): <i>Cirugía:</i> dolor pos toracotomía, dolor post mastectomía, dolor post nefrectomía, dolor post disección radical del cuello, y miembro fantasma. <i>Quimioterapia:</i> Mucositis, neuropatía periférica, necrosis ósea aséptica, herpes zóster. <i>Radioterapia:</i> Osteorradionecrosis, plexopatías, mielopatía, mucositis y enteritis.
3. Otras causas (3-10%): Debilidad, espasmo muscular, síndromes miofasciales, úlceras de decúbito, osteoporosis, aplastamientos vertebrales y artritis.
4. Dolor mixto. Combinación de diferentes causas (80%)

Modificado por: Fernández Encarnación, Jonathan Iván

Nota: Buigues Mengual, Torres Pérez, Mas Sesé, Femenía Pérez, & Baydal Cardona, 2016. Paciente Terminal.

1.7.2 Insomnio.

Es un síntoma muy frecuente en pacientes con cáncer. Sus causas son múltiples. Las principales son: Control deficiente de otros síntomas como dolor, vómitos, ansiedad, nicturia, etc., fármacos estimulantes (esteroides, antidepresivos, cafeína, etc.), y trastornos psiquiátricos, incluido el miedo a “dormirse definitivamente” (Buigues, Torres, Mas, Femenía, & Baydal, 2016).

1.7.3 Náusea y vómitos.

Son síntomas muy frecuentes en pacientes terminales (alrededor del 40%) y pueden llegar a ser más molestos incluso que el propio dolor; se producen por estímulo del “centro del vómito” localizado en el bulbo raquídeo, a través de las señales aferentes enviadas por receptores mecánicos localizados en el tubo digestivo (distensión visceral) y por receptores químicos situados en el suelo del IV ventrículo (zona *trigger* receptora) (Buigues, Torres, Mas, Femenía, & Baydal, 2016).

Tabla 3

Principales causas de náuseas y vómitos.

Principales causas. Náuseas y vómitos
1. Estímulo directo del centro del vómito: HT intracraneal, metástasis o radioterapia.
2. Estímulo de la zona gatillo quimiorreceptora: opiáceos, quimioterapia, uremia e hipercalcemia.
3. Estímulo del SNC: ansiedad, miedo, angustia.
4. Estímulo vago: distensión gástrica, estreñimiento, oclusión intestinal, compresión exógena (hepatomegalia), e irritación de la mucosa gastrointestinal (AINES, antibióticos, corticoides, hierro, digitales y estrógenos).

Modificado por: Fernández Encarnación, Jonathan Iván

Nota: Buigues Mengual, Torres Pérez, Mas Sesé, Femenía Pérez, & Baydal Cardona, 2016. Paciente Terminal.

1.7.4 Estreñimiento.

Se produce en un 50% de pacientes con cáncer avanzado, sobre todo si toman opiáceos. Puede ser muy molesto y originar complicaciones como: dolor abdominal cólico, flatulencia, halitosis, náuseas y vómitos, oclusión intestinal por fecalomas, disfunción urinaria por impactación fecal y diarrea por rebosamiento. Es necesario una exploración abdominal y rectal para descartar una obstrucción de origen tumoral que

sea subsidiaria de tratamiento quirúrgico (Buigues, Torres, Mas, Femenía, & Baydal, 2016).

Tabla 4

Estreñimiento, etiología multifactorial

Estreñimiento: etiología multifactorial
1. Anorexia.
2. Deshidratación.
3. Debilidad física.
4. Fármacos: opiáceos (prescribir laxantes simultáneamente), anticolinérgicos, sales de aluminio, diuréticos.
5. Efecto del cáncer: compresión intraabdominal.
6. Alteraciones metabólicas: hipercalcemia, deshidratación e hipopotasemia.

Modificado por: Fernández Encarnación, Jonathan Iván

Nota: Buigues Mengual, Torres Pérez, Mas Sesé, Femenía Pérez, & Baydal Cardona, 2016. Paciente Terminal.

1.7.5 Anorexia.

La anorexia se define como la pérdida de apetito, es un síntoma muy frecuente en los pacientes con cáncer y suele generar un importante impacto emocional tanto en el paciente como en su entorno. La etiología puede ser multicausal: Náuseas, vómitos, estreñimiento (produce saciedad), alteraciones metabólicas (hipercalcemia, uremia, deshidratación), dolor, ansiedad y quimioterapia (Buigues, Torres, Mas, Femenía, & Baydal, 2016).

1.7.6 Disnea.

Está presente en el 40-55% de los pacientes con cáncer, es necesario descartar causas reversibles de disnea (infección, neumotórax, embolismo pulmonar, insuficiencia cardíaca, etc.); a disnea secundaria a la radioterapia (neumonitis post-radioterapia) suele observarse a los 2-3 meses asociada a tos sin espectoración (Buigues, Torres, Mas, Femenía, & Baydal, 2016). Etiología: Puede ser multifactorial: 1) Tumoral. En caso de derrame pleural o pericárdico, lesión parenquimatosa, obstrucción bronquial, obstrucción de la vena cava superior, etc. 2) Debilidad física. Por la fatiga muscular, anemia, etc. 3) Tratamiento oncológico. Cirugía torácica, radioterapia (fibrosis) y quimioterapia (adriamicina, bleomicina). 4) Otras no relacionadas con la enfermedad: Ansiedad.

1.7.7 Aspectos psico-socio-espirituales

El cáncer implica un impacto que trasciende la conmoción física, implica también un proceso emocional que involucra aspectos personales, familiares y ambientales de

la persona, lo que nos hace tener una mirada biopsicosocial de este tema. Se genera un clima afectivo complejo de cuestionamientos y cambios profundos en los diversos contextos donde se inserta el paciente. Ante una pérdida tan importante como lo es la salud y todo lo que eso implica, la persona experimenta la vivencia de un duelo oncológico, un cierto modo de abordaje y afrontamiento en la persona y su entorno. (Robert , Álvarez , & Valdivieso, 2013)

Los elevados niveles de depresión, ansiedad y angustia hacen que sea necesaria la existencia de un servicio dedicado a cubrir estas necesidades durante el periodo de enfermedad y tratamiento. Además, existen elementos importantes que deben ser tomados en cuenta en la evolución del paciente oncológico: el apoyo social con el que cuentan y el estilo de afrontamiento que habitualmente han exhibido en la vida ante eventos importantes. Respecto al apoyo social del paciente se ha visto que es fundamental como primer elemento de apoyo “la familia del paciente” seguido por su entorno social más cercano. Por otra parte, se ha visto que el estilo de afrontamiento activo (búsqueda de información, solicitud de ayuda profesional y búsqueda de soluciones a los problemas) promueve una mejor adaptación ante el diagnóstico. El afrontamiento activo o positivo se ha relacionado positivamente con el ajuste emocional, mientras que la aceptación pasiva (desesperanza, evitación, negación y fatalismo) se relacionan negativamente con el ajuste psicológico. Existe la posibilidad de pacientes que no requieran apoyo profesional respecto a la salud mental, sin embargo, la detección de pacientes que están en riesgo psicosocial es importante, para planificar los servicios que promuevan el ajuste psicológico de manera eficiente. (Robert , Álvarez , & Valdivieso, 2013)

Si se define la espiritualidad como la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia, se puede aceptar que esta búsqueda personal aflore especialmente en forma de necesidad, insatisfacción e, incluso, sufrimiento en el final de la vida. El contacto con la profunda experiencia espiritual del otro que afronta la muerte puede evidenciar no sólo carencias técnicas y metodológicas para su manejo, sino también nuestro propio vacío espiritual y, en definitiva, nuestra desprotección y contingencia como ser humano. Para poder intervenir adecuadamente, se debe partir, en primer lugar, de las observaciones hechas al pie de cama del enfermo, con la finalidad de encontrar respuesta al sufrimiento. Son precisas actitudes como la empatía compasiva y la intención de acercamiento y de escucha. Los profesionales de cuidados paliativos, una vez cubiertas las necesidades físicas, emocionales y sociales, necesitan incorporar

metodologías que ayuden a descifrar y a acompañar en el camino hacia la espiritualidad. (Manual de enfermería oncológica, 2016)

La dimensión espiritual integra diversos significados de la vida y se afecta con las pérdidas, tanto de la dimensión física, como la de la emocional. El abordaje de la dimensión espiritual es hoy día una necesidad, cuanto más se avanza en los conocimientos sobre el desarrollo médico y psicológico en general, así como en el ciclo de vida y en los procesos de enfermedad, se hace necesario reconocer esta dimensión trascendental del ser humano. El cáncer, como enfermedad crónica y en muchos casos degenerativa, causa múltiples pérdidas que se ven reflejadas en el bienestar espiritual del paciente. (Campo & Rivas, 2017)

1.8 Comunicación con el paciente y la familia

La comunicación es un proceso por el cual un individuo comparte algo de sí mismo, como sus ideas, opiniones, sentimientos, valores y metas; esto le ayuda a ser más humano, más sociable y estar en mayor contacto con la realidad. La comunicación es una fuente de crecimiento, es una de las relaciones sociales más importantes y uno de los pilares fundamentales en nuestra tarea cotidiana, está presente tanto en la relación con los pacientes y sus familias como con el resto de los miembros del equipo de salud. La comunicación se considera una relación interactiva y dinámica, entre dos o más personas que intercambias ideas y conocimientos por diferentes medios, con la finalidad de lograr comprensión, dando origen a un intercambio permanente de significado entre ellas. (Manual de enfermería oncológica, 2016)

Se ha argumentado el ajuste psicosocial como una meta estándar importante dentro de la salud general del paciente oncológico. Incluso se ha visto cómo se promueve dicho ajuste en la medida que la relación entre el médico y el paciente genere satisfacción, principalmente en el estilo de comunicación de las noticias durante el proceso de enfermedad. Se ha visto menor morbilidad psíquica del paciente ante mayor satisfacción frente a las estrategias comunicacionales del médico, sugiriéndose que los pacientes pueden reconocer prácticas que facilitan su ajuste. Se enfatiza por lo tanto la necesidad de otorgar información adaptándose a las necesidades del paciente, dando esperanza con empatía, obteniendo la retroalimentación del paciente y tranquilizándolo, en fin, el clínico debiera responder apropiadamente a las preferencias del paciente, sus deseos y preocupaciones (Robert , Álvarez , & Valdivieso, 2013). Según una publicación en Cuba (Pérez, 2005), proporcionarle al paciente la información que solicite, permite a la persona ser más responsable y activo en su propio proceso de salud.

La interacción comunicativa es siempre un proceso complicado en el que intervienen múltiples factores, y en los momentos en que está próxima la muerte, aumentan significativamente las dificultades para llevarla a cabo. Tanto el personal sanitario como la familia del paciente se enfrentan a decisiones difíciles que pasan necesariamente por la comunicación, en mayor o menor grado, de malas noticias, sabiendo que ni el mejor comunicador ni el mejor protocolo de intervención pueden evitar el impacto que supone para el enfermo conocer la gravedad de su situación. La apertura de los canales de comunicación afectiva o emocional entre la familia y el paciente resulta clave para alcanzar el bienestar y la disminución del sufrimiento en ambos. La comunicación familiar efectiva reduce el conflicto y la fuerza de los roles, a la vez que promueve la cohesión y el apoyo mutuo. Los cuidadores familiares necesitarán desarrollar habilidades de comunicación y negociación, para interactuar con distintas personas (otros cuidadores familiares, personal asistencial) para obtener la ayuda que requieren para cuidar al paciente. Algunos cuidadores familiares deberán comunicar malas noticias a otros miembros de la familia. Estas tareas pueden ser desgastantes y de alto impacto. Desde el punto de vista terapéutico, una buena comunicación afectiva ayuda a prevenir en el paciente cuadros de depresión, aislamiento, indefensión y ansiedad. Por otro lado, en la familia permite prevenir el duelo patológico, que muchas veces se produce precisamente por no haber podido expresar los sentimientos antes del fallecimiento. (Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas, 2016)

1.9 Calidad de vida

El período al final de la vida es diferente para cada persona. Las señales y síntomas que las personas presentan varían a medida que su enfermedad continúa, y cada persona tiene necesidades únicas de información y de apoyo. Los familiares del paciente deberán conversar unos con otros y también con el equipo de atención médica sobre las preguntas e inquietudes que tengan con respecto a la etapa final de la vida, a medida que se presentan.

Según el (Instituto Nacional del Cáncer, 2012), la comunicación sobre los cuidados al final de la vida y las decisiones que se toman durante los últimos meses de vida del paciente son muy importantes. Si una persona con cáncer avanzado habla a tiempo con su médico de las opciones de cuidado, su tensión disminuye y su capacidad para sobreponerse a la enfermedad aumenta. Los pacientes prefieren una conversación abierta y honesta con su médico acerca de las alternativas en cuanto a cuidados al final

de su vida al principio de su enfermedad y sienten más satisfacción cuando tienen esta conversación.

1.10 Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son aquellos que se enfocan en mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y progresivas, sin modificar la historia natural de la enfermedad de fondo, atendiendo la sintomatología que puede presentar el paciente y su familia, que afecte su estado de bienestar. La *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC, 2018), define los cuidados paliativos como cuidados holísticos activos de las personas de todas las edades con un sufrimiento grave relacionado con la salud, debido a una enfermedad grave, y especialmente de las personas que se encuentran cerca del final de la vida, su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

Entre los síntomas más importantes asociados se encuentran: dolor, náuseas, emesis, mareo, sequedad de mucosas y estreñimiento. En este caso también podemos identificar los síntomas por medio de aparatos y sistemas involucrados en la enfermedad. (Sánchez López, O'Shea Cuevas, Lozano Herrera, Castañeda de la Lanza, & Castañeda Peña, 2015). La intervención efectiva del equipo de salud en el tratamiento de la sintomatología puede ser la diferencia entre un duelo sano y uno patológico, lo cual involucra al paciente, al cuidador primario, a la familia e, incluso, en algunos casos, a la red de apoyo general de la persona afectada.

En los casos familiares en que se ha demostrado la carga hereditaria de una enfermedad o susceptibilidad a la misma queda de manifiesto que la posibilidad de que uno de los miembros sanos de la familia conviva con uno enfermo es alta, sobre todo en sociedades como la nuestra, en la cual llegan a convivir hasta 3 generaciones o más en el mismo domicilio, transmitiendo con esto, hábitos y estilos de vida a las generaciones más jóvenes. En estos casos, la reorientación hacia hábitos y estilos de vida saludables es fundamental para la prevención, en la medida de lo posible y dependiendo de la enfermedad, tomando medidas en 2 líneas: una enfocada a la detección precoz y el tratamiento efectivo, y otra, a retrasar la presentación e intensidad y/o a controlar la enfermedad.

Es por eso que en los cuidados paliativos las acciones se centran en la promoción, la prevención, el fomento y el cuidado de la calidad vida, en razón de que la unidad de trabajo es el paciente-familia, y en algunos casos se extiende al ámbito de la comunidad.

Los cuidados paliativos están basados en una estrategia interdisciplinaria e interprofesional, que es la mejor garantía para el enfoque biopsicosocial, de acuerdo con las teorías elaboradas en otras situaciones (dolor crónico). Se suelen distinguir diferentes fases en la evolución de la enfermedad grave, en concreto en el marco de la enfermedad oncológica, según Varin et al (2013) se menciona varias fases de tratamiento e incluyen:

- Fase curativa centrada en la curación y basada en tratamientos específicos (quimioterapia y radioterapia, por ejemplo) y tratamientos de apoyo (*supportive care*);
- Fase paliativa activa en la que ya no se contempla la curación, aunque se pueda prolongar el tiempo de vida, actualmente se plantea cuidados paliativos en la fase curativa de la enfermedad. Los tratamientos específicos pueden estar indicados, pero la relación beneficios/riesgos debe ser de las más exigentes y tener en cuenta lo expresado por el paciente;
- Fase paliativa sintomática centrada de manera exclusiva en el alivio de los síntomas y en la mejora de la calidad de vida del paciente. Como siempre en medicina, pero ahora con mayor motivo, la pertinencia de las exploraciones y de los tratamientos se valora junto con el enfermo;
- Fase terminal y fase agónica, en las que la muerte es inminente, pero no resulta posible determinar el momento en el que va a producirse. El objetivo terapéutico durante estas fases es luchar contra los orígenes del malestar y de la incomodidad, sin precipitar la muerte. (Varin, Levy-Soussan, & Chabert, 2013)

Un paciente entra en la fase terminal cuando su enfermedad alcanza un estado avanzado y progresivo que no responde al tratamiento curativo específico, por lo que la atención médica pasa a ser predominantemente paliativa. Su diagnóstico debe hacerse con cautela y se basará en sólidas evidencias clínicas. Los beneficios de disponer de un pronóstico certero implican la posibilidad de informar al paciente y a su familia sobre su situación para que participen más en las decisiones a adoptar y propiciar una mayor calidad de vida al enfermo. (Astudillo Alarcón & Salinas Martín, 2011)

Los cuidadores cubren las múltiples necesidades físicas, psicológicas y sociales comunes de muchos enfermos, independientemente del tipo de discapacidad u origen del mismo, produciendo un cambio profundo en sus vidas, ya que deben abandonar patrones de comportamientos conocidos y adaptarse a las nuevas circunstancias, son los que ponen en marcha la solidaridad, empatizan con el sufrimiento del paciente. Su

trabajo adquiere una gran importancia conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. Los cuidadores se enfrentan a un mundo de atención al enfermo que les es desconocido, con nuevas demandas y acciones, por lo que precisan adquirir conocimientos y habilidades para afrontarlas, con la carga añadida de la próxima pérdida de su ser querido. Sus necesidades son múltiples, por lo que deben pasar, con el apoyo de enfermería del equipo, por un proceso de aprendizaje del manejo del enfermo, siendo importantes su capacidad para comprender las indicaciones y que esté dispuesto a administrar medicamentos, manejar aparatos o realizar procedimientos. (Astudillo Alarcón & Salinas Martín, 2011)

La sobrecarga tiene efectos importantes sobre la salud física y psicológica del cuidador y afecta a su calidad de vida y a su satisfacción vital. Además, repercute de manera negativa sobre la calidad del cuidado prestado, sobre el momento de institucionalización de la persona cuidada y sobre los costes globales de salud. Aunque suele tomarse como una medida global, este constructo comprende dos facetas: la sobrecarga objetiva y la subjetiva. La sobrecarga objetiva hace referencia a los sucesos y actividades asociados con una experiencia negativa de cuidado, en la que el cuidador tiene que hacer frente a numerosas, intensas y negativas tareas de cuidado. La sobrecarga subjetiva está relacionada con la reacción emocional del cuidador ante esta situación. (Blanco, y otros, 2019)

La *American Society of Clinical Oncology* recomienda que todos los pacientes con cáncer avanzado reciban cuidados paliativos en las primeras etapas y junto con el tratamiento contra el cáncer. Para quienes hayan recibido recientemente un diagnóstico de cáncer avanzado, así mismo este recomienda que se ofrezcan cuidados paliativos en el plazo de 8 semanas después del diagnóstico, que los pacientes consulten sobre los servicios de cuidados paliativos disponibles y que se reúnan con un equipo de cuidados paliativos especializado, que puede brindar diversos servicios. (Ferrell, y otros, 2017)

1.11 Cuidador

Se ha definido al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Flores , Adeva , García , & Gómez , 1997). Esta expresa la necesidad de tener en cuenta varios grados de responsabilidad en el cuidado de los pacientes y la consecuente diferenciación entre cuidadores directos e indirectos.

La función principal del cuidador es permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone. La falta de apoyo social y la falta de satisfacción con los lazos sociales se relacionan con un peor estado psicológico del cuidador. (Ruiz & Nava, 2012)

La gran mayoría de los cuidadores desarrolla problemas como dolores de cabeza y de otras zonas, falta de apetito, temblor fino, problemas gástricos, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas, trastornos del sueño (insomnio o sueño no reparador), fallas objetivas en la memoria (no sólo subjetivas), sobrecarga “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico), presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo” (Ruiz & Nava, 2012)

La condición de cuidador de una persona con una enfermedad de larga duración como es el cáncer ha sido considerada como una situación desafiante y de estrés crónico que puede inducir efectos perjudiciales tanto a nivel de salud física como psicosocial. Por tanto, es importante analizar qué implica encontrarse en una situación de cuidado y convertirse en el denominado “cuidador principal informal”. El cuidador, a medida que avanza la enfermedad, debe asumir diversas cargas a nivel físico, psicológico, económico y social. El papel desempeñado por el cuidador generalmente permite que el paciente se integre durante más tiempo en su entorno y permanezca en mejores condiciones dentro de su comunidad. Esta tarea podría prolongarse en el tiempo, estando el propio cuidador sometido a las consecuencias derivadas de la labor de cuidado, es decir, de la interacción entre estresores físicos, sociales y psicológicos que pueden ir disminuyendo su propia salud psicosocial. (Mesa-Gresa, Ramos-Campos, & Redolat, 2017)

El cuidador de un enfermo de cáncer terminal necesita adaptarse al estrés que genera la demanda del cuidado, de hecho, el cuidador debe asumir el cuidado de su paciente las 24 horas del día, lo que provoca altos niveles de desgaste físico y psicológico. Dicha tarea puede incluso dar origen a lo que hoy en día se conoce como Síndrome del cuidador primario, el cual está relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ejercen este desgastante papel. Por otra parte, la relación entre estados emocionales (ansiedad y depresión) del cuidador, el deterioro funcional del enfermo y el tiempo que el cuidador lleva prestando cuidados, es altamente significativa. Es por ello que los cuidadores precisan de apoyo significativo, ya que atender a un enfermo representa un cambio sustancial en sus

propias vidas. Requieren de educación respecto a la enfermedad y cuidados de salud mental, puesto que esta labor conlleva desgaste emocional. El rol del cuidador principal puede generar efectos positivos en el paciente, ya que éste último se sentiría apoyado, acogido y querido por su cuidador, además de proveerle de ayuda en el proceso de su enfermedad. (Aqueo-Urizar, Segovia-Lagos, Urrutia-Urrutia, Miranda, & Navarro, 2017)

1.12 Cuidador primario

Comúnmente el cuidador primario es un familiar, aunque cuando se presenta una enfermedad inesperadamente en la familia, el cuidador suele tener una actividad laboral fuera del domicilio, por lo que ejerce este rol de manera indirecta. En cualquiera de las situaciones, este cuidador atiende las necesidades básicas, tanto físicas como emocionales, del individuo que ha perdido su autonomía total o parcialmente, y le extiende su apoyo no solo en el hogar, sino también en una institución de salud u hospital. El grado o nivel de ayuda que requiere un paciente depende del avance de su enfermedad y de las complicaciones de ésta, lo que implica contar con el conocimiento para desarrollar las tareas con mayor eficiencia. Asumir este sistema de apoyo implica poner en práctica actividades complejas y adaptarse a un estilo de vida diferente por periodos de tiempo largo e indefinido. Evidentemente el cuidador primario no cuenta con formación en salud, ni recibe remuneración económica y cumple con este papel sin someterse a normas de horario ni de procedimientos, situación que se logra por un sentido de obligación fusionado con afectividad, invariablemente por el vínculo tan estrecho de convivencia. Asimismo, desempeñar este rol genera estrés, desgaste físico y emocional, los cuales inducen a un estado de crisis permanente en el cuidador; por lo tanto, es necesario enfrentar esta realidad de vulnerabilidad en la que se mantiene el cuidador primario con apoyo familiar y profesional, a fin de que disminuya el riesgo de desencadenar una sobrecarga caracterizada por múltiples manifestaciones sociales, espirituales, psicológicas, emocionales, biológicas y económicas, que, en muchos de los casos, tienen como consecuencia el abandono del trabajo, de proyectos personales, la adquisición de enfermedades y hasta el abandono del paciente hospitalizado. (Guerrero-Nava, Romero-Quechol, Martínez-Olivares, Martínez-Martínez, & Rosas-Reyes, 2016)

La situación de crisis, estrés y agotamiento psicofísico en el cuidador primario de un paciente terminal se agrava por múltiples factores, entre ellos, la cantidad de información que reciben (muchas malas noticias que apenas logran ser entendidas), la vivencia del desgaste psicofísico de su paciente, la innegable manifestación de sentimientos y emociones que se generan en esta etapa de la vida, todo eso aunado a las diferencias familiares, los conflictos laborales o escolares y el insuficiente periodo de

descanso. (Guerrero-Nava, Romero-Quechol, Martínez-Olivares, Martínez-Martínez, & Rosas-Reyes, 2016)

Dentro de las repercusiones en el terreno físico de los cuidadores primarios, es conveniente recuperar los resultados de un estudio con 26 personas sometidas al juego de roles de esta naturaleza, cuyo objetivo era analizar la repercusión que tiene la atención a enfermos crónicos, incapacitados, sobre la salud de los cuidadores primarios, encontraron que las principales patologías físicas que surgieron en el cuidador tras su proceso de cuidado y que manifestaron durante la entrevista fueron: cardiopatía en 1, cefalea en 3, cervicalgia en 1, y 14 reconocieron la lumbalgia como consecuencia de su tarea. Uno no refiere patología alguna visiblemente manifestada. En este trabajo se acepta el uso de antidepresivos, AINEs. Asimismo, el 77% presentaban problemas para dormir. En estos casos los somníferos eran consumidos por 50%. (Morales , y otros, 2000)

En el mismo estudio de (Morales , y otros, 2000) encontraron que el cuidador primario está sometido a un estrés importante, en su labor demostrando la presencia de depresión y ansiedad a través de la escala de Ansiedad/Depresión de Goldberg. Estos investigadores detectaron en los cuidadores: ansiedad en el 60% de los sujetos investigados y depresión en el 32%, por medio de esta escala.

Otros autores, desarrollaron un estudio donde el objetivo fue describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores, estudiaron a 102 cuidadores y encontraron que, de acuerdo a la escala de Golberg, 87 (85.2%) de los cuidadores presentaban ansiedad y 83 (81.3%) depresión. En la evaluación de la escala de Zarit, hubo 48 cuidadores con el síndrome del cuidador, de estos el 96% presentaron ansiedad, y el 100 % depresión. Estos autores concluyen que es importante anotar que la depresión y la ansiedad son entidades sub diagnosticadas en los cuidadores. La depresión y la ansiedad hacen que cuidadores no asistan a tiempo a los servicios de salud; en consecuencia, estos trastornos se vuelven crónicos. (Dueñas , y otros, 2006)

1.13 Síndrome del cuidador quemado

El síndrome del cuidador/a es un síndrome clínico ligado a aspectos sociales, económicos, etc. y que tiene unas repercusiones no médicas (represión de los sentimientos, no tener un adecuado descanso, no poner límites a las demandas de las personas dependientes, no gestionar bien el tiempo, y no fomentar la autonomía de la persona dependiente). La sintomatología de este síndrome es diversa y afecta a todas las áreas de la persona, lo que le genera una frustración que se ha denominado crisis

del cuidador/a. El estrés, el cansancio y el agotamiento físico se producen como consecuencia del día a día en los cuidados de la persona dependiente. Con frecuencia, el cuidador/a puede tener la sensación de impotencia y de no tenerlo todo bajo control lo que puede generar el “síndrome del cuidador quemado o burnout”. (Mora Vico, 2017)

El síndrome del cuidador quemado aparece cuando este cuidador llega al agotamiento y desgaste físico y emocional ante las exigencias demasiado intensas de la persona necesitada de cuidados. Consiste en el deterioro tanto físico como emocional que experimenta la persona que convive y cuida a un familiar con una enfermedad crónica. Se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico, en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador. (Unidad de Intervención Psicosocial. Universidad Pontificia Comillas. Madrid, 2009)

Los cuidadores domiciliarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy poco preparados. Necesitan comprensión de sus problemas y dificultades en el trabajo, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico), educación sobre cómo atender a los enfermos, consejos sobre cómo acceder a las instituciones que prestan asistencia y diversas formas de ayuda laboral, que incluyan bajas para cuidar de un ser querido o subsidios si las actividades de cuidado resienten la economía doméstica. Las necesidades psicosociales en la enfermedad aumentan según su duración hasta constituir un 70 % de todos los requerimientos del paciente. La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado- burn out que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea. El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde ésta se efectúa. (Astudillo & Mendinueta, 2002)

Tabla 5

Signos del cuidador quemado o Burnout.

Signos del cuidador quemado o Burnout		
Irritabilidad	Falta de organización	Pobre concentración y rendimiento
Astenia, fatiga	Sensación de fracaso	Deshumanización de la asistencia

Insomnio	Síntomas somáticos	Pérdida del sentido de la prioridad
Estado depresivo	Aislamiento social	Mayor automedicación

Modificado por: Fernández Encarnación, Jonathan Iván

Nota: (Astudillo & Mendinueta, 2002)

Se identifican 3 componentes del síndrome del cuidador quemado, (Saborío Morales & Hidalgo Murillo, 2015):

1. Cansancio o agotamiento emocional: pérdida progresiva de energía, desgaste, fatiga
2. Despersonalización: construcción, por parte del sujeto, de una defensa para protegerse de los sentimientos de impotencia, indefinición y frustración.
3. Abandono de la realización personal: el trabajo pierde el valor que tenía para el sujeto.

Dichos componentes se presentan de forma insidiosa, no súbita, si no paulatina, cíclica, puede repetirse a lo largo del tiempo, de modo que una persona puede experimentar los tres componentes varias veces en diferentes épocas de su vida y en el mismo o en otro trabajo (Saborío Morales & Hidalgo Murillo, 2015).

Existen varios tipos de manifestaciones que podemos considerar como signos de alarma o en ocasiones como parte ya del cuadro clínico en sí como: negación, aislamiento, ansiedad, miedo o temor, depresión (siendo uno de los más frecuentes en este síndrome y uno de los síntomas más peligrosos ya que puede llevar al suicidio), ira, adicciones, cambios de personalidad, culpabilidad y autoinmolación, cargas excesivas de trabajo, se puede presentar como cambios en los hábitos de higiene y arreglo personal, cambios en el patrón de alimentación, con pérdida o ganancia de peso exagerada, pérdida de la memoria y desorganización, dificultad para concentrarse y puede haber trastornos del sueño (Saborío Morales & Hidalgo Murillo, 2015).

La clínica del síndrome se esquematizó en cuatro niveles (Gutiérrez Aceves, Celis López, Jiménez, Farias , & Suárez Campos, 2006):

- Leve: quejas vagas, cansancio, dificultad para levantarse a la mañana
- Moderado: cinismo, aislamiento, suspicacia, negativismo
- Grave: enlentecimiento, automedicación con psicofármacos, ausentismo, aversión, abuso de alcohol o drogas
- Extremo: aislamiento muy marcado, colapso, cuadros psiquiátricos, suicidios

El cuidador debe recordar que la primera obligación que tiene después de atender al enfermo es cuidar de sí mismo y saber cómo se previene el desgaste físico y emocional que produce el trabajo continuado con un enfermo. Por esta razón es

importante que se esfuerce por conocer técnicas sencillas para atender mejor al enfermo, para movilizarle, alimentarle y administrarle la medicación. Conocer sobre la enfermedad, las posibles complicaciones y primeros auxilios básicos. El cuidador principal se dejará ayudar y procurará distribuir el trabajo de forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso. Sabrá pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y sacar tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, conducir, hacerse un regalo, comprarle flores, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene sobretodo que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones. Su red de apoyo social, sus entretenimientos y ocupaciones, sirven para que siga en contacto con la corriente de la vida y le facilitarán rehacer su existencia más fácilmente después de la muerte de su ser querido. (Astudillo & Mendinueta, 2002)

El éxito del cuidado dependerá de cómo el cuidador se cuide a sí mismo. Hay que atenderle con especial esmero porque se irá viendo cada vez más atrapado a medida que progresa el padecimiento. El equipo le informará de forma clara cómo le puede apoyar, la atención que ofrecen los servicios de cuidados paliativos, las unidades de hospitalización a domicilio y el seguimiento telefónico. En ocasiones no se solicitan determinadas intervenciones por desconocimiento de su funcionamiento, lo que puede impedir una derivación o petición de apoyo oportunas. Se dedicará tiempo, espacio y recursos para escuchar a los pacientes y cuidadores y que se expresen sobre sus expectativas, necesidades y problemas. Son varios los factores que les hacen más vulnerables: a) la carga del cuidado, b) disminución de las actividades propias del cuidador, c) miedo, inseguridad, soledad, d) enfrenamiento a la muerte y e) la falta de apoyo. Agradecen recibir muestras de solidaridad, de reconocimiento a su labor no sólo al principio sino a lo largo de todo el proceso y escuchar que los sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, o incluso culpabilidad que pueden experimentar son normales y que cuando hay que tomar decisiones más conflictivas, sobre procedimientos como la reanimación, sus preocupaciones son similares a otras personas. (Astudillo Alarcón & Salinas Martín, 2011)

1.14 Conspiración del silencio

En el contexto de un paciente en estado terminal, su abordaje viene moldeado por la manera en que el paciente y la familia enfrentan la enfermedad y la muerte, el

modo de comunicación que se instaura y la implicación de los familiares en las decisiones al final de la vida.

La información que se le emite al paciente es uno de los aspectos más importantes, pero que más conflictos genera con la familia.

La comunicación entre el médico y el paciente es uno de los factores fundamentales para lograr adecuada relación entre el médico, paciente y la familia, asimismo para asegurar el éxito del tratamiento médico, ya que influirá en la adhesión terapéutica y el estado de ánimo de los involucrados. Logrando una comunicación adecuada aseguramos la empatía del profesional de la salud, así como el reconocimiento de los principales temores y preocupaciones del enfermo y la familia, surgiendo una relación de confianza basada en el respeto mutuo. Las habilidades de comunicación tienen eficacia paliativa; tienen un amplio índice terapéutico; y el problema más común que generan en la práctica clínica es una dosificación subóptima. (Rodríguez , 2010)

En el ámbito sanitario, por conspiración del silencio se entiende el acuerdo, explícito o implícito, del entorno del paciente (familiares, allegados, profesionales), que lleva a alterar la información que este recibe, a ocultarle el pronóstico y, a veces, también el diagnóstico, con lo que se le mantiene en una especie de burbuja. (Sanz Rubiales, Del Valle, Flores , & Bruno , 2017)

(Núñez Olarte, 2014), apunta que las necesidades de información del paciente y de su familia discrepan conforme avanza la enfermedad, de modo que la familia tiende a pedir más información mientras que el paciente tiende a pedir menos. En la ley se estipula sobre los derechos de información hacia el paciente, pero hay valores que aún prevalecen por encima de ellas, como la relación de tipo paternal benefactor entre sanitarios y pacientes.

Uno de los aspectos más controversiales acerca de la comunicación en la enfermedad terminal consiste en si decir u ocultar la verdad, en este sentido podemos mencionar diferentes modelos de comportamiento familiar dependiendo al grado de información que tiene el paciente terminal (Majesko, Hong, Weissfeld, & White, 2012):

- El que no sabe nada: la familia conoce el estado de enfermedad del paciente terminal, sin embargo, éste lo desconoce totalmente. Esto, limita al paciente a hacer su despedida, pero no genera tantos conflictos emocionales.
- El que sospecha algo: la paciente nota que todos saben algo y él trata de validar o invalidar sus sospechas, es una situación inestable que expone al paciente a

conflictos emocionales tras la evitación de sus preguntas y la incertidumbre creciente.

- Cuando nadie sabe nada: en esta situación el paciente, la familia y el equipo de salud conocen la existencia de muerte inminente, pero actúan como si nadie conociera esta realidad. El paciente tiene sensación de soledad y aislamiento, aunque está más cómodo que en la situación anterior.
- Cuando todos lo saben (open awareness): el paciente es dueño de su destino, el asume su muerte y es compartida la situación con toda la familia.
- No se plantea la situación (disconnecting awareness): en este caso la opinión del paciente no es necesaria, como en el caso de aquellos en coma profundo.

Los temas espirituales y religiosos son frecuentes al final de la vida y muchos médicos pueden sentirse incapaces de tocar estos puntos trascendentes o simplemente incómodos, por otro lado, existen pocas ocasiones en las cuales se presenta la ocasión de tocar estos dilemas entre los médicos y el paciente o la familia y en muchas ocasiones se puede recurrir a la asistencia del capellán, sacerdote o guía espiritual que se encuentre en el centro de atención para poder abordar estos temas. En el caso de que un sacerdote no estuviera presente, existe una nemotecnia, llamada FICA, F (Faith and beliefs): fe y creencias, I (Importance): importancia de la fe en la vida del paciente, C (Community): actividades religiosas comunitarias, A (Address in care): abordaje de los temas religiosos en el cuidado, que puede ayudar al médico a entender mejor la espiritualidad o los valores religiosos de las familias al momento de la entrevista familiar y como estos valores pueden influenciar en los cuidados de salud al paciente terminal. (Rodríguez , 2010)

1.15 Aspectos bioéticos

En un paciente en estado terminal se interactúa con conceptos como alivio del dolor, calidad de vida, tratamientos paliativos y el apoyo al paciente como a la familia. Uno de estos aspectos es el de decir la verdad al mismo. La bioética subrayó el principio de la autonomía del paciente, la condición de estos como agentes morales autónomos y responsables. Esto ha sido el resultado de diversos factores tanto los relacionados con el legado de la modernidad sobre la autonomía del ser humano, como de causas científicas, políticas o filosóficas. El ejercicio de la autonomía del paciente va unido al cumplimiento de la beneficencia, la justicia y la normal eficiencia, principios cuya omisión convertirían en abstracto cualquier intento de reconocer la libre voluntad de la persona. Respecto a la autonomía del paciente en el caso de la información sobre el estado de

salud cuando la persona está en estado terminal, plantea interrogantes, las cuales giran alrededor de la posibilidad de aplicar este principio de manera absoluta, del establecimiento de sus límites y de los obstáculos en su verificación. (Carrillo , 2015)

La responsabilidad de no dejar solo al paciente con el sufrimiento en estas circunstancias recae sobre el médico. El enfermo se enfrenta a varios temores, al dolor o la situación de su familia en un futuro, por lo cual ayudarlo a morir con dignidad significa asistirlo a él y a sus familiares durante el proceso de la muerte, y debe hacerse con honestidad y compasión. Si bien es correcto informar al paciente sobre su diagnóstico, especialmente cuando se refiere a problemas graves y con pobres opciones terapéuticas, por otra parte, ese tipo de información puede abrumar a quien la recibe, provocándole reacciones negativas de desesperanza que alteren su estado inmunitario y psicológico.

Los criterios sobre informar o no al paciente varían mucho según los distintos países y culturas. En el mundo latino, por su parte, la tendencia es a ocultar la verdad. Resulta incorrecto mentir, pero reducir o postergar la revelación total de la verdad podría ser un acto moralmente válido. Ante situaciones de depresión del paciente o de inclinaciones visibles al suicidio se requiere cautela para no convertir en perjuicio la notificación de la realidad. No se trataría en este caso de utilizar la mentira, sino de ocultar parte de la verdad o toda ella, según se estime conveniente. Pero en cualquiera de ellas el ocultamiento se realiza bajo el principio de no maleficencia, aduciendo que la verdad puede causar más daño que beneficio al paciente en determinadas situaciones. Este manejo de la información para encubrir una parte o la totalidad de la misma suele utilizarse en la información sobre el diagnóstico y pronóstico de enfermedades terminales y se halla avalado como uno de los deberes de la profesión médica, el de la beneficencia. La legitimidad en el ocultamiento de la verdad puede estar apoyada también por la solicitud expresa del paciente o de sus familiares. En tal caso el médico estará libre del peso que genera comunicarla en el estado frágil del enfermo. Por último, debe destacarse que el factor más importante en tan difícil decisión debe ser el respeto y la confianza establecidos entre el médico, el paciente y sus familiares. (Carrillo , 2015)

1.16 Instrumentos de recolección de datos

1.16.1 Medida de salud global (PROMIS)

El Sistema de Información de Medición de Resultados informados por los pacientes es un conjunto de medidas centradas en la persona que evalúa y supervisa la salud física, mental y social en adultos y niños. Se puede usar con la población general

y con personas que viven con enfermedades crónicas. (Hays, Bjorner, Revicki, Spritzer, & Cella, 2009)

PROMIS define a la fatiga como: “un agotamiento sostenido, debilitante e insoportable que disminuye la habilidad de llevar a cabo las actividades cotidianas, incluyendo la habilidad de trabajar efectivamente (para las poblaciones pediátricas esto se traduce en trabajo escolar fundamentalmente) y de desempeñarse en los niveles usuales en los roles sociales y familiares”. (Guerra, Carbonell, & Ruiz, 2017)

PROMIS está basado en la colaboración de grupos de investigación y centros de excelencia estadounidenses con el objetivo de generar medidas de resultados referidos por los pacientes estandarizados, que adaptadas idiomáticamente puedan usarse internacionalmente en la investigación y la práctica clínica. Globalmente extendido, tiene el potencial de transformarse en una plataforma universal para la evaluación del estado de salud, con terminología y métrica común de los síntomas y el funcionamiento humano. (Fernández-López, 2014)

La iniciativa PROMIS (Sistema de información de medición de resultados informados por el paciente) desarrolló nuevas formas de medir los resultados informados por el paciente (PRO), como el dolor, la fatiga, el funcionamiento físico, la angustia emocional y la participación en roles sociales que tienen un gran impacto en la calidad de vida a través de una variedad de enfermedades crónicas. Las medidas clínicas de los resultados de salud, como las radiografías y las pruebas de laboratorio, pueden tener una relevancia mínima para el funcionamiento diario de los pacientes con enfermedades crónicas. A menudo, la mejor manera en que los pacientes pueden juzgar la efectividad de los tratamientos es a través de cambios en los síntomas. El objetivo de PROMIS era mejorar la presentación de informes y la cuantificación de los cambios en los PRO. (National Institutes of Health, 2019)

Esta iniciativa se aplicó a una amplia gama de trastornos que incluyen cáncer, insuficiencia cardíaca congestiva, depresión, artritis y esclerosis múltiple, así como afecciones de dolor crónico. PROMIS creó nuevos paradigmas sobre cómo se recopila, utiliza y divulga la información de la investigación clínica. La iniciativa PROMIS abordó una necesidad en la comunidad de investigación clínica de una herramienta de medición PRO rigurosamente probada que utilizó avances recientes en tecnología de la información, psicometría e investigación de encuestas cualitativas, cognitivas y de salud.

PROMIS implementó un sistema de informes para recopilar y cuantificar resultados clínicamente importantes como dolor, fatiga, funcionamiento físico, angustia

emocional y participación en roles sociales. Durante la primera fase de la iniciativa, PROMIS formó una red de investigadores que desarrolló preguntas para analizar cinco resultados o "dominios". Además, creó un sistema de prueba adaptativa por computadora (CAT) psicométricamente robusto, basado en la teoría de respuesta de ítems (IRT), para administrar estos ítems. En la segunda fase de la iniciativa, PROMIS continuó avanzando en el campo de la autoinformación de pacientes en la investigación y la práctica clínica. (National Institutes of Health, 2019)

1.16.2 Sistema de evaluación de síntomas Edmonton.

ESAS ((*Edmonton Symptom Assessment System–Financial–Spiritual (ESAS–FS)*)) es una escala de 10 ítems ampliamente utilizada que mide una variedad de síntomas físicos (dolor, fatiga, náuseas, pérdida de apetito, somnolencia, bienestar, falta de aliento, insomnio) y psicosociales (depresión, ansiedad). La agrupación de estos síntomas en grupos físicos y psicosociales se analizó y se encontró que era consistente en un estudio de (Yennurajalingam , y otros, 2011) en pacientes con cáncer avanzado.

Una de las principales herramientas que se ha evaluado para la prevalencia y seguimiento de síntomas en el paciente de cuidados paliativos es el “Sistema de evaluación de síntomas Edmonton, ESAS por sus siglas en inglés”. Fue desarrollado por Bruera y colaboradores como un documento clínico para los síntomas en los pacientes con cáncer avanzado, admitidos en una unidad de cuidados paliativos, siendo su principal objetivo evaluar la intensidad de los síntomas al momento de realizarla, los síntomas que se incluyeron fueron dolor, actividad, náusea, depresión, ansiedad, apetito, somnolencia y sensación de bienestar, evaluándose con la escala visual análoga (EVA) en un rango de 0 -100 mm en donde puntuaciones altas indicaban severidad de los síntomas. (Rebollar Martínez, 2018)

Durante los años el sistema de evaluación de síntomas Edmonton ha sido validado por múltiples grupos de investigación, presentando modificaciones, siendo traducida en más de 20 idiomas (incluido español) y evolucionando durante los últimos 25 años.

Se utiliza en pacientes que reciben cuidados paliativos y con cáncer avanzado. El instrumento incluye 10 escalas numéricas visuales (ENV) que evalúan síntomas físicos y psicológicos. (Carvajal Valcárcel, Martínez García, & Centeno Cortés, 2013)

Esta herramienta está diseñada para ayudar en la evaluación de nueve síntomas comunes en pacientes con cáncer: dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar y falta de aliento (también hay una línea denominada

"Otro problema"). La gravedad en el momento de la evaluación de cada síntoma se califica de 0 a 10 en una escala numérica, 0 significa que el síntoma está ausente y 10 que es de la peor gravedad posible. El paciente y su familia deben aprender cómo completar las escalas. La opinión del paciente sobre la gravedad de los síntomas es el "estándar de oro" para la evaluación de los síntomas. El ESAS proporciona un perfil clínico de la gravedad de los síntomas a lo largo del tiempo. Proporciona un contexto dentro del cual los síntomas pueden comenzar a entenderse. Sin embargo, no es una evaluación completa de los síntomas en sí misma. Para lograr un buen manejo de los síntomas, la ESAS debe usarse como una parte de una evaluación clínica holística.

ESAS-FS es una versión de 12 ítems, que fue desarrollado por el Departamento de Cuidados Paliativos en el *MD Anderson Cancer Center* e incluyó ítems no validados (dificultades financieras y dolor espiritual) para determinar la factibilidad de la ESAS en la evaluación de la angustia de los síntomas del cuidador y su correlación con las puntuaciones de los pacientes. La versión validada de 10 elementos se utilizó para determinar la validez concurrente con el ZBI-12 (Lopez, y otros, *Couples' symptom burden in oncology care: perception of self and the other*, 2018).

La versión de 12 ítems había sido utilizada por Delgado y colaboradores (Delgado-Guay , y otros, 2011) en la evaluación del dolor espiritual en pacientes con cáncer avanzado. Se utilizó un límite de 1 a 3 para los síntomas leves, 4 a 6 para los síntomas moderados y 7 a 10 para los síntomas graves. Estas puntuaciones de corte también se usaron en otros estudios, (Kang, y otros, 2012) (Selby, y otros, 2014) también paralelas a las guías de la Red Nacional de Cáncer Integral (NCCN) sobre los puntajes de intensidad de fatiga y dolor.

Capítulo dos Diseño Metodológico

2.1. Tipo de estudio

Estudio analítico, descriptivo y prospectivo.

2.2. Universo

N= Todos los pacientes, con enfermedades terminales que acudieron a la consulta en el centro de radioterapia y oncología de SOLCA Loja en el periodo Julio – diciembre 2019, que son referidos a su domicilio.

2.3. Muestra

2.3.1. Tamaño de la muestra

126 personas, dividido en 63 pacientes y 63 cuidadores.

2.3.2. Tipo de muestra

No probabilístico, por cuotas.

2.3.3. Criterios de inclusión

Paciente:

- ✓ Con diagnóstico oncológico en tratamiento paliativo, recibido en la ciudad de Loja.
- ✓ Cáncer avanzado, estadio IV.
- ✓ Pacientes mayores a 18 años.
- ✓ Que acepte participar libremente en el estudio y firme el consentimiento informado.

Cuidador:

- ✓ Que esté en permanente cuidado del paciente, más del 75% de horas diarias y que viva con él.
- ✓ Que acepte participar libremente en el estudio y firme el consentimiento informado.

2.3.4. Criterios de exclusión

- ✓ Paciente con trastornos cognitivos.
- ✓ Cuidador con trastornos cognitivos.

- ✓ Paciente y cuidador que no hayan firmado el consentimiento informado.

2.4. Método en instrumentos de recolección de datos:

2.4.1. Métodos

La información de los pacientes y sus cuidadores para el estudio, se obtuvieron mediante encuestas validadas por los estudios (Couples' symptom burden in oncology care: perception of self and the other); se utilizó la escala de Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS-FS) y Patient Reported Outcome Measurement Information System Global Health 10-item measure (PROMIS10) (Lopez, y otros, Couples' symptom burden in oncology care: perception of self and the other, 2018).

2.4.2. Instrumentos

- ✓ Programa de estadística SPSS versión 25.
- ✓ Matriz Excel versión 2013, con cuestionario sociodemográfico.

2.5. Procedimientos

Etapa pre-analítica.

- ✓ Se realizó un oficio dirigido a la Universidad Técnica Particular de Loja, con la finalidad de obtener el permiso, para llevar a cabo el presente estudio.
- ✓ Se elaboró un consentimiento informado dirigido al paciente y cuidador, aptos para el estudio.
- ✓ Aprobación por parte del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos UTPL
- ✓ Determinación de las preguntas, para la obtención de información, mediante encuesta o cuestionarios que se aplicará.
- ✓ Se realizó un contacto directo con el paciente y cuidador en su domicilio, para informar sobre el estudio y solicitar su consentimiento para la participación en este.

- ✓ Se procedió a entrevistar al paciente y su cuidador, para recoger la información que incluya datos personales. Además, de la aplicación de la escala de *Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS-FS)* y *Patient Reported Outcome Measurement Information System Global Health 10-item measure (PROMIS10)*.
- ✓ Para salvar y guardar la confidencialidad de los participantes en la investigación, toda la información recopilada en las encuestas fue manejada, exclusivamente por el investigador de campo. Una vez obtenida esta información fue almacenada de forma física, en un archivo, al cual solo tendrá acceso el investigador principal.
- ✓ Creación de una base de datos en Microsoft Excel versión 2013, con los datos obtenidos de las encuestas.

2.6. Plan de tabulación y análisis.

- ✓ Realización de un análisis de la información obtenida, en el paciente con cáncer estadio clínico IV y el cuidador.
- ✓ Para las variables cuantitativas se realizó medidas de tendencia central (promedio y desviación estándar), para las variables cualitativas se realizó reportes de frecuencia y porcentaje.
- ✓ Para establecer la significancia estadística, se realizó una prueba de chi cuadrado estableciendo la diferencia de promedios entre los resultados de las encuestas de los pacientes versus los cuidadores, se consideró diferencia estadística significativa si se presenta un valor de $p < 0.05$.

2.7. Fase pos-analítica.

- ✓ Reporte de resultados.

Capítulo tres Resultados

Para la aplicación de este estudio sobre la percepción del paciente y su cuidador en la carga sintomática del cáncer avanzado, en la ciudad de Loja, en el periodo julio - diciembre 2019, se realizó una entrevista directa con el paciente y su cuidador en su domicilio, usando como herramienta la escala de *Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS-FS)* y *Patient Reported Outcome Measurement Information System Global Health 10-item measure (PROMIS10)*.

Tabla 6 Escalas aplicadas a pacientes y cuidadores.

Escala	Cuidador	Paciente	Porcentaje
	Frecuencia		
ESAS-FS	63	63	50%
PROMIS 10	63	63	50%
Total	126	126	100%

Nota: Matriz de datos

La población de estudio está constituida por 126 personas, organizados en dos grupos: pacientes con cáncer (63 personas) y cuidadores (63 personas), representando el 50% para cada grupo.

3.1. Resultado 1: Características socio-demográficas de los grupos de estudio.

El promedio de edad es de 40.6 (SD 14.6) para el cuidador y de 60.3 para el paciente (SD 17.3). En cuanto al sexo existe una proporción similar tanto para el cuidador y paciente. Tanto cuidadores como pacientes pertenecen a la religión católica, 87% y 92%, respectivamente. En la interrelación entre cuidadores y pacientes se evidencia que el 35% y 17% de cuidadores son hijas e hijos de los pacientes, seguidas del 19% y 17% para las esposas y esposos de los cuidadores, respectivamente. El 35% de los pacientes presenta un nivel de instrucción primaria incompleta, mientras que el 30% de los cuidadores muestra un nivel de instrucción superior completa.

Tabla 7 Características socio-demográficas de los pacientes y sus cuidadores

Datos demográficos	Cuidador (n=63)		Paciente (n=63)	
Edad				
Media	40,6		60,3	
SD	14,6		17,3	
Sexo				
Femenino	40	63%	40	63%
Masculino	23	37%	23	37%
Religión				
Ateo	2	3%	1	2%
Católico	55	87%	58	92%
Evangélico	5	8%	3	5%
Otra	1	2%	1	2%
Interrelación				
Padre	0	0%	13	21%
Madre	2	3%	20	32%
Hijo	11	17%	1	2%
Hija	22	35%	1	2%
Hermana	2	3%	0	0%
Hermano	0	0%	2	3%
Suegro	0	0%	1	2%
Suegra	0	0%	2	3%
Esposo	11	17%	5	8%
Esposa	5	8%	12	19%
Nuera	3	5%	0	0%
Yerno	0	0%	0	0%
Otra	7	11%	6	10%
Nivel de educación				
Iltrado	0	0%	5	8%
Primaria completa	15	24%	22	35%
Primaria incompleta	1	2%	11	17%
Secundaria completa	17	0%	11	17%
Secundaria incompleta	8	13%	3	5%
Superior completa	19	30%	10	16%
Superior incompleta	3	5%	1	2%

Nota: Matriz de datos.

3.2. Resultado 2: Características clínicas (diagnóstico primario de cáncer) de los pacientes.

El tipo de cáncer más frecuente en los pacientes fue el gastrointestinal, representando el 23%, seguido del cáncer de tipo ginecológico 18%, y 12% para el cáncer de mama y óseo.

Tabla 8 Tipo de cáncer de los pacientes.

Tipo de cáncer	Frecuencia	Porcentaje
Cabeza y Cuello	8	11%
Gastrointestinal	17	23%
Genitourinaria	6	8%
Ginecológica	13	18%
Hígado	2	3%
Linfoma	2	3%
Mama	9	12%
Ósea metastásico	9	12%
Pulmón	5	7%
Otras	2	3%
Total:		100%

Nota: Matriz de datos.

3.3. Resultado 3: Autoevaluación del paciente y del cuidador, según la escala de evaluación de síntomas Edmonton (ESAS-FS) y según la medida de salud global (PROMIS-10).

Todos los datos en relación con la escala de evaluación de síntomas de Edmonton-ESAS-FS (tabla 4), muestran que no hay diferencia significativa para la percepción del dolor, fatiga muscular, somnolencia, náusea, apetito, dificultad para respirar, depresión, ansiedad, sueño, sensación de bienestar, dificultad financiera y dolor espiritual, entre la autoevaluación del paciente y su cuidador.

Tabla 9 Autoevaluación del paciente y del cuidador, según la escala de evaluación de síntomas Edmonton (ESAS-FS).

Síntomas ESAS-FS	Pacientes		Cuidadores		p value**
	Media	SD	Media	SD	
Dolor	3,95	3,607	4,37	3,308	0,195
Fatiga muscular	5,30	3,083	5,83	2,837	0,293
Somnoliento	4,38	2,587	4,46	2,552	0,923
Náusea	2,22	2,808	3,22	3,324	0,098
Apetito	2,68	2,917	3,22	2,986	0,515
Dificultad para respirar	1,79	2,919	2,06	2,782	0,802
Depresión	4,43	3,296	4,16	2,903	0,146
Ansiedad	3,95	3,210	4,59	2,662	0,243
Sueño	4,06	3,350	4,49	3,084	0,282
Sensación de bienestar	4,10	2,668	4,43	2,538	0,606
Dificultad financiera	3,33	3,126	4,14	3,010	0,347
Dolor Espiritual	2,75	2,177	2,95	2,478	0,687

**Significancia $p < 0.05$

Nota: Matriz de datos.

En cuanto a la escala de medida de la salud global, PROMIS-10 (tabla 5), se evidencian valores estadísticamente significativos, para los puntos 1, 5, 6 y 8. En el punto 1, se muestra una percepción buena sobre la calidad de salud entre el paciente y su cuidador.

En el punto 5, los pacientes indican que tienen una mejor percepción en cuanto a la satisfacción de sus actividades y relaciones sociales, de lo que piensan sus cuidadores.

En el punto 6, que hace referencia al desarrollo de las actividades físicas diarias, los pacientes, tienen una mejor percepción de su propio cuidado en comparación con el cuidador.

Y finalmente en el punto 8, se observa que los pacientes perciben mayor fatiga en comparación con lo que perciben los cuidadores.

Tabla 10 Autoevaluación del paciente y su cuidador, según la medida de salud global (PROMIS-10).

PROMIS-10	Pacientes		Cuidadores		p value**
	Media	SD	Media	SD	
1. Salud General	2,37	1,067	2,38	0,750	<u>0,002</u>
2. Calidad de vida	2,67	1,016	2,49	0,716	0,158
3. Salud física	2,30	0,891	2,30	0,796	0,367
4. Salud mental	2,86	0,981	2,78	0,975	0,778
5. Discreción social	3,13	1,264	2,86	0,859	<u>0,012</u>
6. Función física	3,16	1,526	2,79	1,166	<u>0,004</u>
7. Dolor	5,32	3,523	5,25	3,182	0,221
8. Fatiga	3,46	1,202	3,17	1,056	<u>0,031</u>
9. Roles sociales	3,10	1,088	2,89	1,094	0,806
10. Problemas emocionales	3,00	0,984	3,30	0,796	0,422

**Significancia $p < 0.05$

Nota: Matriz de datos.

Capítulo cuatro Discusión

El diagnóstico de cáncer puede representar una gran carga física y emocional, tanto para los pacientes como para sus familiares; mientras la preocupación de la carga sintomática y la calidad de vida de los pacientes ha sido fundamentada en la literatura, la carga de los cuidadores en el contexto del cáncer es un área bastante reciente en la investigación (Lopez, y otros, Couples' symptom burden in oncology care: perception of self and the other, 2018). No obstante existen varios estudios en los que se ha identificado una alta incidencia en la angustia psicológica, interrupción del sueño y la fatiga (Deshields, Potter , & Olsen , The persistence of symptom burden: symptom experience and quality if life cancer patients across one year, 2013) (McQuade, y otros, 2017) (Wei, Spelman, Milbury, Liu Wenli, & Lopez , 2017).

El presente estudio analítico, descriptivo y prospectivo, realizado en el centro de radioterapia y oncología de SOLCA Loja, basado en la aplicación y análisis de 126 encuestas a pacientes con cáncer referidos a sus domicilios y a sus cuidadores para determinar la percepción de la carga sintomática en ambos grupos.

La presente investigación evidencia que la edad media de los pacientes con cáncer es de 60 años y para los cuidadores de 40, similar a los estudios realizados por Yennurajalingam et al. (2011), Deshields et al. (2013), y Litzelman et al. (2015), mientras que en los estudios realizados por Lopez et al. (2018), y McQuade et al. (2017) la edad media varía entre los 47 y 55 años para los pacientes y cuidadores.

En cuanto al sexo evidenciamos que hay un predominio para el sexo femenino tanto para los pacientes como cuidadores, representado el 63% de los casos; porcentaje que se evidencia en la mayoría de estudios revisados. Solamente en un estudio elaborado por la Universidad de Texas por Lopez et al. (2018), se observa que el 56% de los cuidadores eran del sexo masculino.

Sobre el tipo de religión de los pacientes y cuidadores, en este estudio la mayoría de los pacientes (>87%) pertenecen a la religión católica, similar al estudio realizado por Tanco et al. (2017), en donde el 79% de los pacientes eran de religión católica. Al comparar la relación entre paciente y cuidador, se observa que la mayoría de los cuidadores corresponden a los hijos/as de los pacientes, lo que se contrapone con la mayoría de estudios en donde el cuidador viene a ser la pareja o esposo/a del paciente.

Así mismo los únicos estudios en los que se incorporó el nivel de instrucción como Lopez et al. (2018) y Litzelman et al. (2015), muestran que la mayoría de los

pacientes y cuidadores (pareja) presentan un nivel de instrucción superior, esto es el 47%, valor similar al 30% de los cuidadores en este estudio para el nivel de instrucción superior, sin embargo, para los pacientes con cáncer, el nivel de instrucción es distinto, siendo este el 35% para un nivel primario de instrucción.

Los tres tipos de cánceres más frecuentes en este estudio fueron: cáncer gastrointestinal (23%), cáncer ginecológico (18%) y cáncer de mama (12%). En comparación con otros estudios se observa que los dos tipos más comúnmente encontrados fueron el cáncer gastrointestinal y de mama (Sriram, y otros, 2011) (McQuade, y otros, 2017) (Lopez, y otros, Couples' symptom burden in oncology care: perception of self and the other, 2018). Sin embargo, en otras revisiones literarias existe una mayor incidencia para otro tipo de cáncer como es el cáncer de pulmón, cáncer prostático, y leucemia (Deshields, Potter , & Olsen , The persistence of symptom burden: symptom experience and quality if life cancer patients across one year, 2013) (Wei, Spelman, Milbury, Liu Wenli, & Lopez , 2017) (Litzelman, Green, & Yabroff, Cancer and quality of life in spousal dyads: spillover in couples with and without cancer-related heaths problems, 2015). Esto podría deberse a la epidemiología, que difiere según lugar de origen.

Al explorar la asociación entre la autoevaluación del paciente y su cuidador, observamos que no hay una diferencia estadísticamente significativa para ninguno de los síntomas de la escala ESAS-FS, a pesar, de que las calificaciones generales del cuidador sobre los síntomas en cuestión fueron más altas que las calificaciones del paciente, esto podría sugerir que los cuidadores están sobrestimando los síntomas que están experimentado. En varios estudios entre ellos Lopez et al. (2018), Silveria et al. (2010) y Tanco, et al. (2018), se observó diferencias significativas en la carga de síntomas físicos del paciente y su cuidador, representadas por mayores puntuaciones de síntomas en los pacientes para el dolor, la fatiga, la somnolencia, el apetito, las náuseas y la falta de aliento; en general, hubo mayor angustia global y física en los pacientes, sin diferencias significativas en cuanto a la angustia psicológica entre los pacientes y sus cuidadores.

Cuando comparamos la autoevaluación del paciente y su cuidador con la escala PROMIS-10 vemos que existe una diferencia estadísticamente significativa para la salud general, discreción social, función física y fatiga [$p=0,002$, $p= 0,012$, $p=0,004$, y $p=0,031$], lo que se asemeja al estudio de Lopez et al. (2018), que muestra una menor salud general y función física de los pacientes, sin diferencias significativas en la salud mental de los pacientes y sus cuidadores.

En general, tanto los pacientes como sus parejas tienden a sobreestimar la carga de síntomas que experimentan, pero los pacientes tienden a ser más precisos de forma general; a pesar de no haber un valor estadístico significativo en la escala ESAS-FS, sí tuvo importancia en los valores de las calificaciones. En el estudio por Yennurajalingam et al. (2011) en la encuesta de la auto calificación frente a la calificación del otro, sólo para los síntomas de somnolencia, apetito, sueño y dolor espiritual no hubo diferencias significativas en la percepción de los síntomas, lo que sugiere que estos síntomas representan las áreas en las que los cuidadores tienen más éxito en percibir la angustia del otro.

Como estrategia a través de la aplicación de estas escalas (ESAS-FS, y PROMIS-10) tiene la finalidad de mejorar la comunicación entre el paciente y su cuidador, en relación con la carga de los síntomas. Brindando al paciente y a su cuidador, la oportunidad de completar una evaluación de la carga sintomática, a través de estas dos herramientas, pudiendo ser útiles, como estímulo para la comprensión de los síntomas, la expresión y percepción de los pacientes bajo la vigilancia de sus cuidadores.

Conclusiones

No hubo diferencias estadísticamente significativas, en cuanto a la comparación de la percepción sintomática entre pacientes y cuidadores usando la escala ESAS-FS, sin embargo, al usar la escala PROMIS-10 evidenciamos diferencias significativas para la salud general, discreción social, función física y fatiga.

Parece existir una sobrestimación en cuanto a la percepción de síntomas entre cuidadores y pacientes, lo que nos lleva a concluir que no existe una buena comunicación cuidador-paciente.

El tipo de cáncer más frecuente fue el cáncer gastrointestinal y el cáncer ginecológico, el 17% y 13%, respectivamente.

Recomendaciones

Incluir a los familiares en las actividades diarias del paciente con cáncer avanzado, con la finalidad de que haya mayor comunicación y por ende logren ser el apoyo que ellos necesitan para continuar en sus etapas finales y puedan tener una muerte digna.

Incentivar a los docentes investigadores de la UTPL para que promuevan más investigación sobre la percepción del paciente y su cuidador en la carga sintomática del cáncer avanzad.

Se recomienda al autor del presente estudio, socializar el trabajo y los resultados de investigación con las autoridades del Hospital Solca Núcleo de Loja, para que conozcan la realidad de su unidad operativa y puedan mejorar las falencias identificadas.

Comparar el presente trabajo de fin de titulación con los resultados de otros trabajos relacionados, que se ha realizado en poblaciones con características similares.

Incentivar la creación de abordajes integrales tanto para los pacientes como cuidadores, que les permita llevar el proceso de la enfermedad del paciente de mejor manera, aliviando la carga para ambos tipos de pacientes.

Referencias

- Sánchez López, A., O'Shea Cuevas, G., Lozano Herrera, J., Castañeda de la Lanza, C., & Castañeda Peña, G. (2015). Prevención, epigenética y cuidados paliativos. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 273-276.
- Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer. (2018). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/218-ecuador-fact-sheets.pdf>
- American Cancer Society. (2019). *Understanding Advanced Cancer, Metastatic Cancer, and Bone Metastasis*. Obtenido de What is advanced cancer?: <https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/advanced-cancer/what-is.html>
- American Society of Clinical Oncology. (2018). *Stages of Cancer*. Obtenido de TNM staging system: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/diagnosing-cancer/stages-cancer>
- Aqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, Ú., Miranda, C., & Navarro, E. (2017). IMPACTO DE LA RELACIÓN DE AYUDA DE CUIDADORES PRIMARIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO. *PSICOONCOLOGÍA*, 95-108.
- Astudillo Alarcón, W., & Salinas Martín, A. J. (2011). BASES PARA MEJORAR LA INTERVENCIÓN DE LOS CUIDADORES EN PALIATIVOS. *Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos - Paliativos Sin Fronteras.*, 20-22.
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2002). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*, 233-256.
- Blanco, V., Guisandea, M. A., Sánchez, M. T., Otero, P., López, L., & Vázquez, F. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 19-26.
- Buigues, F., Torres, J., Mas, G., Femenía, M., & Baydal, R. (2016). *Paciente Terminal*. Obtenido de Guía de actuación clínica en Atención Primaria: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>
- Campo, A., & Rivas, D. (2017). *Significados de la espiritualidad en pacientes con enfermedad oncológica*. Obtenido de http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/8393/Significados_espiritualidad_pacientes.pdf?sequence=1
- Carrillo, F. (Mayo de 2015). *Sociedad Ecuatoriana de Bioética*. Obtenido de http://www.bioetica.org.ec/articulos/articulo_conspiracion_carrillo.htm
- Carvajal Valcárcel, A., Martínez García, M., & Centeno Cortés, C. (2013). Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Medicina paliativa*, 143 - 149.

- Delgado-Guay , M., Hui, D., Parsons , H., Govan , K., De la Cruz , M., Thorney , S., & Bruera , E. (2011). Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, 986-994.
- Deshields, T., Potter , P., & Olsen , S. (3 de diciembre de 2013). *The persistence of symptom burden: symptom experience and quality of life cancer patients across one year*. Obtenido de Supportive care cancer - Spring Nature.
- Deshields, T., Potter, P., & Liu, J. (2014). The Persistence of Symptom Burden: Symptom Experience and Quality of Life of Cancer Patients Across One Year. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 1089-1096.
- Dirección Nacional de Estadística y Análisis de Información de Salud del Ecuador. (15 de Diciembre de 2015). *Ministerio de Salud Pública del Ecuador*. Obtenido de Principales causas de morbilidad - Zona 7: <http://www.salud.gob.ec/informacion-estadistica-de-produccion-de-salud/>
- Dueñas , E., Martínez , M., Morales , B., Muñoz , C., Viafara, A., & Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colomb Med*, 31-38.
- Fernández-López, J. A. (2014). PROMIS®: una plataforma para evaluar el estado de salud y el resultado de las intervenciones. *Semergen*, 355-356.
- Ferrell, B., Temel, J., Temin, S., Alesi, E., Balboni, T., Basch, E., . . . Smith, T. (2017). Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. 35(1).
- Flores , L., Adeva , C., García , M., & Gómez , M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano*, 261-272.
- Forcano García, M. (. 2013). *Predicción de supervivencia en el paciente con cáncer avanzazado*. Obtenido de Med Paliat: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.06.004>
- Girgis, A., Lambert, S., & Currow, D. (2013). Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review. *Journal of oncology practice*, 197-202.
- Global Cancer Observatory. (2018). Obtenido de <https://gco.iarc.fr/>
- Guerra, C., Carbonell, M., & Ruiz, A. (2017). Adaptación de la Escala de Fatiga Pediátrica para adolescentes cubanos. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*.
- Guerrero-Nava, J., Romero-Quechol, G., Martínez-Olivares, M., Martínez-Martínez, R., & Rosas-Reyes, S. (2016). Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Revista de enfermería del Instituto Mexicano del Seguro*, 91-98.
- Gutiérrez Aceves, G., Celis López, M., Jiménez, S., Farias , F., & Suárez Campos, J. (2006). Síndrome de burnout. *Archivos de Neurociencias*, 305-309.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H., Tuinstra, J., & Coyne, J. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 1-30. Obtenido de Psychological Bulletin.

- Hays, R., Bjorner, J., Revicki, D., Spritzer, K., & Cella, D. (2009). Development of physical and mental health summary scores from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) global items. *Quality of Life Research*, 873–880.
- Hui, D., Shamieh, O., Paiva, C. E., Khamash, O., Perez-Cruz, P., Kwon, J., . . . Bruera, E. (Febrero de 2016). Minimal Clinically Important Difference in the Physical, Emotional and Total Symptom Distress Scores of the Edmonton Symptom Assessment System. *J Pain Symptom Manage*, 262–269.
- IAHPC, T. I. (2018). *PALLIATIVE CARE DEFINITION*. Obtenido de Global Consensus based palliative care definition: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2012). *Los cuidados al final de la vida de personas con cáncer*. Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidado>
- Kang, J., Shin, D., Choi, J., Park, C., Baek, Y., Mo, H., & Son, K. (2012). Addressing the religious and spiritual needs of dying patients by health care staff in Korea: Patient perspectives in a multi-religious Asian country. *Psycho-Oncology*, 274-381.
- Litzelman, K., Green, P., & Robin, K. (2016). Cáncer y calidad de vida en díadas conyugales: desbordamiento en parejas con y sin problemas de salud relacionados con el cáncer. *Atención de apoyo en cáncer: revista oficial de la Asociación Multinacional de Atención de Apoyo en Cáncer*, 763-771.
- Litzelman, K., Green, P., & Yabroff, R. (22 de junio de 2015). *Cancer and quality of life in spousal dyads: spillover in couples with and without cancer-related health problems*. Obtenido de National Cancer Institute - Spring.
- Lopez, G., Milbury, K., Chen, M., Li, Y., Bruera, E., & Cohen, L. (27 de mayo de 2018). *Couples' symptom burden in oncology care: perception of self and the other*. Obtenido de Supportive care in cancer - Springer Nature.
- Lopez, G., Milbury, K., Chen, M., Li, Y., Bruera, E., & Cohen, L. (2018). *Couples' symptom burden in oncology care: perception of self and the other*. Obtenido de <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4298-7>
- Majesko, A., Hong, S., Weissfeld, L., & White, D. (2012). Identifying family members who may struggle in the role of surrogate decision maker. *Crit Med Care*, 2281-2286.
- Manual de enfermería oncológica . (2016). *Instituto Nacional del Cáncer*. Obtenido de http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria_08-03.pdf
- Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. (2016). Obtenido de <http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/MANUAL-ATENCION-PSICOSOCIAL-2016.pdf>
- Martín, A., Cano, J., & Gené, J. (2014). *Atención primaria. Problemas de salud en la consulta de medicina de familia*. Elsevier.

- McQuade, J., Cohen, L., Williams, J., Spelman, A., Fellman, B., Li, Y., . . . Lopez, G. (29 de octubre de 2017). *Integrative oncology physician consultations at a comprehensive cancer center: Analysis of demographic, clinical and patient reported outcomes*. Obtenido de Journal of cancer.
- Mesa-Gresa, P., Ramos-Campos, M., & Redolat, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncología*, 93-106.
- Mora Vico, M. (2017). El Síndrome del cuidador quemado: Aspectos que repercuten en él y cómo prevenirlo. *PublicacionesDidacticas.com*, 86-88.
- Morales, P., Muñoz, R., Bravo, V., Iniesta, Montero, P., & Olmos, R. (2000). Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. *Centro de salud Totana Murcia*, 714-718.
- National Institutes of Health. (2019). Obtenido de <https://commonfund.nih.gov/promis/index>
- National Institutes of Health Office of Strategic Coordination. (2018). Obtenido de <https://commonfund.nih.gov/promis/index>
- Núñez Olarte, J. (2014). Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. *Medicina Paliativa*, 113-120.
- Organización Mundial de la Salud. (19 de Febrero de 2018). *Cuidados paliativos*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pérez, C. (2005). Evaluación psicológica del paciente con cáncer en la APS. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 1-2.
- Rebollar Martínez, A. (2018). *Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán"*. Obtenido de <http://www.dolorypaliativos.org/art391.asp>
- Registro Nacional de Tumores, Solca Quito. (2010). Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010. Quito, Pichincha, Ecuador.
- Robert, V., Álvarez, C., & Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista médica Clínica Las Condes*, 677-684.
- Rodríguez, J. (2010). Comunicación clínica como dar malas. *Centro de Salud de*.
- Ruiz, A., & Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería neurológica*, 163-169.
- Saborío Morales, L., & Hidalgo Murillo, L. F. (2015). *Síndrome de Burnout*. Obtenido de Medicina Legal de Costa Rica: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152015000100014&lng=en&tlng=es.
- Sanz Rubiales, A., Del Valle, M., Flores, L., & Bruno, A. (2017). ¿Conspiración del silencio o confabulación en la negación? *Medicina Paliativa*, 51.
- Selby, E., Wonderlich, S., Crosby, R., Engel, S., Panza, E., Mitchell, J., . . . Grange, D. (2014). Nothing Tastes as Good as Thin Feels: Low Positive Emotion Differentiation and Weight-Loss Activities in Anorexia Nervosa. *Clinical Psychological Science*, 514-531.

- Seow, H., Barbera, L., Sutradhar, R., Howell, D., Dudgeon, D., Atzema, C., . . . Earle, C. (20 de Marzo de 2011). *Journal of Clinical Oncology*. *Trajectory of Performance Status and Symptom Scores for Patients With Cancer During the Last Six Months of Life*, págs. 1151-1158.
- Sriram, Urbauer, D., Casper, K., Reyes, C., Chacko, R., Poulter, V., & Bruera, E. (31 de marzo de 2011). *Impact of a palliative care consultation team on cancer-related symptoms in advanced cancer patients referred to an outpatient supportive care clinic*. Obtenido de Journal of pain and symptom management.
- Tanco, K., Vidal, M., Arthur, J., Delgado, G., Hui, D., Liu, D., . . . Bruera, E. (25 de enero de 2017). *Testing the feasibility of using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) to assess caregiver symptom burden*. Obtenido de Palliative and Supportive Care - Cambridge University Press.
- Temboury Ruiz, F., & Mons Checa, E. (2016). *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Obtenido de Manejo del paciente oncológico en situación terminal: <http://www.medynet.com/usuarios/jraguilar/Manual%20de%20urgencias%20y%20Emergencias/terminal.pdf>
- Unidad de Intervención Psicosocial. Universidad Pontificia Comillas. Madrid. (Octubre de 2009). *Jornadas La familia ante la Enfermedad*.
- Varin, D., Levy-Soussan, M., & Chabert, A. (2013). *Cuidados paliativos y acompañamiento: Tratado de medicina*.
- Wei, Q., Spelman, A., Milbury, K., Liu Wenli, & Lopez, G. (28 de junio de 2017). *The effects of oncology massage on symptom self-report for cancer patients and their caregivers*. Obtenido de Springer Nature.
- Yennurajalingam, S., Urbauer, D., Casper, K., Reyes-Gibby, C., Chacko, R., Poulter, V., & Bruera, E. (2011). *Impact of a palliative care consultation team on cancer-related symptoms in advanced cancer patients referred to an outpatient supportive care clinic*. *J Pain Symptom Manag*, 49-56.
- Yesilbalkan, U., & Okgün, A. (2010). *Patients' self reports and caregivers' perception of symptoms in cancer patients*. *European Journal of Oncology Nursing*, 119-124.

Apéndice

Apéndice 1: Sistema de evaluación de síntomas Edmonton (ESAS-FS)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada de dolor									El peor dolor que se pueda imaginar	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada agotado (<i>cansancio, debilidad</i>)									Lo mas agotado que se pueda imaginar	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada somnoliento(<i>adormitado</i>)									Lo mas somnoliento que se pueda imaginar	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sin nauseas									Las peores nauseas que se puedan imaginar	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna perdida de apetito									El peor apetito que se pueda imaginar	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna dificultad para respirar									La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada deprimido									Lo mas deprimido que se pueda imaginar	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada nervioso(<i>intranquilidad, ansiedad</i>)									Lo mas ansioso que se pueda imaginar	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Duermo perfectamente									La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sentirse perfectamente(<i>sensacion de bienestar</i>)									Sentirse lo peor que se pueda imaginar	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna angustia financiera (Angustia/Sufrimiento relacionado a problemas financieros (economicos))									La peor angustia financiera	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ningun Dolor Espiritual (Dolor profundo en su ser (alma) que no es fisico)									El Peor Dolor Espiritual	

Apéndice 2: Medida de salud global (PROMIS)

Nombre de la variable	Contexto del elemento	Vástago del artículo	Respuestas
Global01		En general, dirías que tu salud es:	5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre
Global02		En general, dirías que tu calidad de vida es:	5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre
Global03		En general, ¿cómo calificaría su salud física?	5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre
Global04		En general, ¿cómo calificaría su salud mental, incluido su estado de ánimo y su capacidad de pensar?	5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre
Global05		En general, ¿cómo calificaría su satisfacción con sus actividades y relaciones sociales?	5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre
Global06		¿Hasta qué punto puede realizar sus actividades físicas cotidianas, como caminar, subir escaleras, cargar comestibles o mover una silla?	5 = Completamente 4 = Mayormente 3 = Moderadamente 2 = Un poco 1 = en absoluto
Global07	En los últimos 7 días	¿Cómo calificaría su dolor en promedio?	0 = 0 Sin dolor; 1 = 1; 2 = 2; 3 = 3; 4 = 4; 5 = 5; 6 = 6; 7 = 7; 8 = 8; 9 = 9; 10 = 10 peor dolor imaginable

Global08	En los últimos 7 días	¿Cómo calificaría su fatiga en promedio?	1 = Ninguno 2 = leve 3 = moderado 4 = Severo 5 = Muy severo
Global09	En los últimos 7 días	En general, evalúe qué tan bien desempeña sus actividades y roles sociales habituales. (Esto incluye actividades en el hogar, en el trabajo y en su comunidad, y responsabilidades como padre, hijo, cónyuge, empleado, amigo, etc.)	5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre
Global10	En los últimos 7 días	¿Con qué frecuencia le han molestado los problemas emocionales, como sentirse ansioso, deprimido o irritable?	1 = Nunca 2 = Rara vez 3 = A veces 4 = a menudo 5 = Siempre

Apéndice 3: Consentimiento informado, para la recolección de la información.

Universidad Técnica Particular de Loja
Departamento de Ciencias de la Salud

**Consentimiento informado**

La presente investigación es conducida por el estudiante de medicina, de la Universidad Técnica Particular de Loja, la meta de este estudio es conocer la percepción del paciente y su cuidador en la carga sintomática del cáncer avanzado, y la relación que existe con su calidad de vida.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá completar una encuesta. Esto tomará aproximadamente 5 minutos de su tiempo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en el mismo.

Desde ya le agradezco su participación

Yo, _____ con CI _____ acepto participar voluntariamente en esta investigación, habiendo sido informada/o de que la meta de este estudio es con fines investigativos en salud y didácticos.

Firma del participante

Apéndice 4: Operacionalización de las variables

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	DEFINICIÓN OPERACIONAL	
			INDICADOR	ESCALA
GÉNERO	Categoría taxonómica que sirve para clasificar la familia de animales, plantas u otros organismos	1=Femenino 2=Masculino	Número de hombres y mujeres, que participan en el estudio	Cualitativa dicotómica
EDAD	Periodo en el que transcurre la vida de un ser vivo.		Número de años, de la población de estudio.	Cuantitativa continua
RELIGIÓN	Conjunto de creencias religiosas, que son propias de un determinado grupo humano, relacionadas con un ser divino.	1= Católico 2= Evangélico 3= Cristiano 4= Ateo 5= Otra		Cualitativa, nominal politómica
PARENTESCO	Vínculo que existe entre dos personas por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad.	Primer grado Segundo grado Tercer grado	1= Esposo/a 2=Hijo/a 3=Madre/Padre 4=Hermano/a 5=Otro	Cualitativa, nominal politómica
NIVEL DE EDUCACIÓN	Nivel de educación de una persona, en el transcurso de determinado tiempo, para la formación académica.	1=Primaria incompleta 2=Primaria completa 3=Bachillerato incompleto 4=Bachillerato completo 5=Universidad incompleta	Número de años cursado para la formación académica.	Cualitativa, nominal politómica

		6=Graduado de la Universidad. 7=Se negó a responder.		
LOCALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD	Lugar donde se encuentra el proceso patológico.	1=Gastrointestinal 2=Torácica 3=Cabeza 4=Cuello 5=Mieloma 6=Linfoma 7=Genitourinaria 8=Ginecológica 9=Otros		Cualitativa nominal politómica
DOLOR	Es una sensación desagradable provocada por una estimulación de las terminaciones nerviosas sensitivas.		Escala de evaluación del síntoma de Edmonton (ESAS-FS)	Cuantitativa discreta 0=Nada agotado (cansado) 10=Lo más agotado (cansado)
FATIGA	Sensación de cansancio extremo, agotamiento o debilidad que puede hacer que las tareas cotidianas se tornen más difíciles.			Cuantitativa discreta 0=Nada agotado (cansado) 10=Lo más agotado (cansado)
NÁUSEA	Sensación que indica la proximidad del vómito y esfuerzos que acompañan a la necesidad de vomitar.			Cuantitativa discreta 0=Sin náuseas 10=Las peores náuseas
DEPRESIÓN	Trastorno emocional que causa un sentimiento de tristeza constante y una pérdida			Cuantitativa discreta 0=Nada deprimido 10=Lo más deprimido

	de interés en realizar diferentes actividades.			
ANSIEDAD	Estado mental que se caracteriza por una gran inquietud, una intensa excitación y una extrema inseguridad.			Cuantitativa discreta 0=Nada nervioso (ansiedad) 10= Lo más ansioso (intranquilo)
SOMNOLENCIA	Estado intermedio entre el sueño y la vigilia en el que todavía no se ha perdido la conciencia.			Cuantitativa discreta 0=Nada somnoliento (adormitado) 10=Lo más somnoliento (adormitado)
APETITO	Deseo de ingerir alimento.			Cuantitativa discreta 0=Ninguna pérdida de apetito 10=El peor apetito
BIENESTAR	Estado de la persona cuyas condiciones físicas y mentales le proporcionan un sentimiento de satisfacción y tranquilidad.			Cuantitativa discreta 0=sentirse perfectamente 10=Sentirse lo peor
DIFICULTAD PARA RESPIRAR	Sensación de falta de aire, que en medicina se conoce como disnea.			Cuantitativa discreta 0=Ninguna dificultad para respirar 10=La mayor dificultad para respirar
SUEÑO	Período de inconsciencia durante el cual el			Cuantitativa discreta 0=Duerme perfectamente

	cerebro permanece sumamente activo			10=Dificultad para dormir
DIFICULTAD FINANCIERA	Término utilizado para describir los problemas del paciente relacionados con los costos de la atención médica.			Cuantitativa discreta 0=Ninguna angustia financiera (angustia/sufrimiento relacionado a problemas financieros) 10=La peor angustia financiera.
DOLOR ESPIRITUAL	Lo causa componentes no físicos y que provocan experiencias de aflicción, producen diferentes estados de desánimo o sufrimiento.			Cuantitativa discreta 0=Ningún dolor espiritual (Dolor profundo en su ser (alma) que no es físico) 10=El peor dolor espiritual.
Global01 En general, dirías que tu salud es:	La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades			Cualitativa politómica 5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre
Global02 En general, dirías que tu calidad de vida es:	Es el bienestar físico, material, psicológico, social y económico de las personas, que comprende la integridad biológica, visto desde el punto de vista de salud.		MEDIDA DE SALUD GLOBAL (PROMIS)	5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre Cualitativa politómica

<p>Global03 En general, ¿cómo calificaría su salud física?</p>	<p>Bienestar del cuerpo y el óptimo funcionamiento del organismo de los individuos</p>			<p>5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre Cualitativa politómica</p>
<p>Global04 En general, ¿cómo calificaría su salud mental, incluido su estado de ánimo y su capacidad de pensar?</p>	<p>Estado de equilibrio entre una persona y su entorno socio-cultural que garantiza su participación laboral, intelectual y de relaciones para alcanzar un bienestar y calidad de vida.</p>			<p>5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre Cualitativa politómica</p>
<p>Global05 En general, ¿cómo calificaría su satisfacción con sus actividades y relaciones sociales?</p>	<p>Sentimiento de bienestar o placer que se tiene cuando se ha colmado un deseo o se ha cumplido con una actividad o deber.</p>			<p>5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre Cualitativa politómica</p>
<p>Global06 ¿Hasta qué punto puede realizar sus actividades físicas cotidianas, como caminar, subir escaleras, cargar comestibles o mover una silla?</p>	<p>Movimiento del cuerpo que hace trabajar a los músculos y requiere más energía que estar en reposo.</p>			<p>Cualitativa politómica 5 = Completament e 4 = Mayormente 3 = Moderadament e 2 = Un poco 1 = en absoluto</p>
<p>Global07 ¿Cómo calificaría su</p>	<p>Es una sensación desagradable provocada</p>			<p>Cuantitativa discreta 0 = 0 Sin dolor 1 = 1</p>

dolor en promedio?	por una estimulación de las terminaciones nerviosas sensitivas.			<p>2 = 2 3 = 3 4 = 4 5 = 5 6 = 6 7 = 7 8 = 8 9 = 9 10=10 peor dolor imaginable</p>
Global08 ¿Cómo calificaría su fatiga en promedio?	Sensación de cansancio extremo, agotamiento o debilidad que puede hacer que las tareas cotidianas se tornen más difíciles.			<p>Cualitativa politómica 1 = Ninguno 2 = leve 3 = moderado 4 = Severo 5 = Muy severo</p>
Global09 En general, evalúe qué tan bien desempeña sus actividades y roles sociales habituales. (Esto incluye actividades en el hogar, en el trabajo y en su comunidad, y responsabilidades como padre, hijo, cónyuge, empleado, amigo, etc.)	Es el rendimiento y la actuación que manifiesta una persona al efectuar determinadas funciones y tareas principales que están a su cargo dentro de su contexto de actuación, que permite demostrar su idoneidad.			<p>Cuantitativa politómica 5 = excelente 4 = muy bueno 3 = bueno 2 = justo 1 = pobre</p>
Global10 ¿Con qué frecuencia le han molestado los problemas emocionales, como sentirse ansioso, deprimido o irritable?	Estado mental que se caracteriza por una gran inquietud, una intensa excitación y una extrema inseguridad.			<p>Cualitativa politómica 1 = Nunca 2 = Rara vez 3 = A veces 4 = a menudo 5 = Siempre</p>