



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
División de Estudios Profesionales

**Funcionamiento familiar percibido y su relación con el
malestar emocional y físico en pacientes de Cuidados
Paliativos oncológicos**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

Diane Leticia Miranda Segura

Directora: Dra. Leticia Ascencio Huertas

Revisor: Dr. Edgar Landa Ramírez

Sinodales: Dr. Samuel Jurado Cárdenas

Dra. Angélica Juárez Loya

Dra. Karla Edith González Alcántara

CIUDAD DE MÉXICO, ABRIL 2021





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mi universidad, por darme el cobijo y dejarme ser parte de ella durante tantos años. Por darme a increíbles profesores, grandes experiencias, mucho conocimiento y a esa segunda familia, mis amigos. A la Facultad de Psicología, por dejarme cumplir una de las metas más importantes, por dejarme estudiar una carrera tan humana y de la cual siempre estaré orgullosa.

Al Instituto Nacional de Cancerología por darme la oportunidad de desarrollar mi proyecto y cruzarme con grandes profesionistas, principalmente a la Dra. Leticia, por confiar en mí y guiarme en todo el proceso que me trajo hasta este momento. Gracias a mis colegas de posgrado y con quienes pude convivir durante mis prácticas profesionales por enseñarme a ser mejor profesional y darme más conocimiento durante mi estancia en el Instituto.

A la persona que me ha inspirado a mucho y que sin duda es mi favorita en el mundo, mi hermana. Gracias Analy por ser el mejor ejemplo a seguir. Gracias por tu hermandad y por cuidar de mí siempre. Gracias por confiar en mí y motivarme a más. Espero un día llegar a ser tan grande como tú.

A mis padres por apoyarme en cada decisión tomada, por su paciencia, por confiar en mí y en lo lejos que puedo llegar. Gracias por sembrar en mí las bases necesarias para enfrentar la vida y por hacer de mí la persona que soy hoy.

A mis amigas, esas personas que han recorrido este camino conmigo y que han sido parte de cada momento importante en mi vida y que, sin ellas, este camino no habría sido tan genial. Gracias Jessica, Gisela y Fernanda por tantos años de amistad y por crecer juntas. A Mariana, Madeleyn y Viviana, mis colegas favoritas, gracias por recorrer este camino juntas y por todo lo compartido. Vamos por mucho más.

A todas esas personas que me he topado en el camino y que estuvieron en un momento exacto de mi vida, gracias por su compañía.

Índice	
Resumen	5
Introducción	6
Capítulo 1: Cáncer Avanzado Y Cuidados Paliativos	9
Generalidades del cáncer	9
Cáncer avanzado y Cuidados Paliativos	18
Capítulo 2: Factores Asociados Al Cáncer Avanzado	29
Síntomas físicos más comunes en cáncer avanzado	30
<i>Dolor</i>	30
<i>Disnea</i>	33
<i>Fatiga</i>	34
<i>Anorexia- Caquexia</i>	36
<i>Náuseas y vómito</i>	37
<i>Estreñimiento o constipación</i>	38
<i>Insomnio</i>	39
<i>Delirium o estado confusional agudo</i>	40
Necesidades psicológicas	41
Aspectos Espirituales.....	43
Impacto socio-familiar	47
Capítulo 3: Malestar Emocional En Cuidados Paliativos Oncológicos	50
Malestar Emocional: Definición	50
Factores asociados al malestar emocional	52
Herramientas de evaluación.....	54
Capítulo 4: Funcionamiento Familiar Y Cáncer Avanzado	63
Sistema Familiar.....	63
Funcionamiento familiar y cáncer	69
Apoyo familiar en cuidados paliativos.....	72
Planteamiento Del Problema Y Justificación.....	78
Objetivos.....	79
Objetivo general	79
Objetivos específicos	79
Definición Conceptual Y Operacional De Variables	79

<i>Definición conceptual</i>	79
<i>Definición operacional</i>	80
Tipo De Diseño	81
Participantes	81
Instrumentos	82
Procedimiento	84
Análisis Estadísticos	84
Resultados	85
Discusión	97
Referencias	102
Anexos	120

Resumen

El diagnóstico de cáncer genera un considerable malestar emocional en los pacientes y repercute en el sistema familiar, por lo que debe ser evaluado y atendido, ya que su adecuado funcionamiento contribuye a la calidad de vida de los pacientes terminales con cáncer a una mejor participación en la toma de decisiones y a una comunicación adecuada. Este trabajo tuvo como objetivo determinar la relación entre el malestar emocional y físico y el funcionamiento familiar en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos. Fue un estudio retrospectivo, correlacional. Los instrumentos utilizados fueron el Termómetro de Distrés (TD) y el APGAR familiar. De un total de 1000 expedientes, la muestra final fue de 430 de los cuales 234 contaban con un nivel de distrés ≥ 4 , considerados para medir su relación con el malestar emocional y físico a través de análisis de frecuencias, porcentajes y correlación de Spearman. Los resultados mostraron que existe una correlación negativa, baja y estadísticamente significativa el APGAR Familiar y los problemas prácticos ($r_s = -.240$; $p = .000$), familiares ($r_s = -.225$; $p = .001$), emocionales ($r_s = -.237$; $p = .000$) y físicos ($r_s = -.129$; $p = .048$) La mayoría de los pacientes presentan un alto nivel de satisfacción del funcionamiento familiar pero no se encontró relación con el nivel de malestar físico y emocional.

PALABRAS CLAVE: *cuidados paliativos oncológicos, funcionamiento familiar, malestar emocional, malestar físico*

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (*OMS*, 2018) define a los Cuidados Paliativos como aquellos que constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y a sus allegados cuando se tiene que afrontar problemas relacionados a una enfermedad mortal. Estos cuidados previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.

El proceso de enfermar es un acontecimiento vital que no deja indiferente al ser humano. El enfermo es alguien que es hija/o, padre, madre, esposa/o, por tanto, la enfermedad también sucede a la familia, por lo que es importante considerar a la familia. Desde la perspectiva de salud biopsicosocial de la *OMS* (2018) se debe brindar atención al grupo familiar primario, como parte de la unidad de tratamiento “paciente-familia”. De esta manera, el trabajar con pacientes oncológicos implica proteger no solo su calidad de vida o muerte, sino también cuidar y/o educar a las familias de los pacientes.

El diagnóstico de cáncer genera un considerable malestar psicológico en los pacientes y repercute en el sistema familiar (Camargo Barrero et al., 2020), además, de afrontar niveles altos de estrés, diversas creencias que puedan tener acerca de la enfermedad y de la muerte de otros miembros de la familia, así como de la presencia de diversos mecanismos defensivos como la negación o la evasión, que favorecen la adopción de actitudes desfavorables para la adherencia al tratamiento, la recuperación y la mejora de la persona enferma (Lee & Yun, 2018).

De este modo, uno de los instrumentos más empleados a nivel mundial para evaluar la percepción de la funcionalidad familiar es la escala APGAR familiar. Propuesto originalmente por Smilkstein en 1978 y validado en 1982, se ha convertido en una herramienta rápida de tamizaje de los cinco componentes de la función familiar: adaptación (grado en que un miembro de la familia está satisfecho con la ayuda), asociación (cómo se comparten las decisiones), desarrollo o crecimiento (cómo se comparte el cuidado), afecto (cómo se comparten las experiencias emocionales) y recursos (cómo se comparte el tiempo: el espacio y el dinero) (Smilkstein, 1978). En esta escala, cada componente se expresa con una pregunta evaluada a través de un formato de respuesta tipo Likert.

En la Escala APGAR familiar, la adaptación se refiere al uso de recursos intra y extra familiares para solución de problemas cuando el equilibrio de la familia se afecta por una crisis; la participación se entiende como la toma de decisiones compartidas y la alimentación de responsabilidades mutua (Díaz et al., 2017).

AL respecto, Lee y Yun (2018) reportan que el funcionamiento familiar contribuye a la calidad de vida de los pacientes terminales con cáncer, a una mejor participación en la toma de decisiones conjunta y a la comunicación con respecto a los problemas que enfrentan las familias.

Dado que la evidencia plantea que el funcionamiento familiar percibido tiene implicaciones en la enfermedad oncológica avanzada, en el presente trabajo tuvo como objetivo conocer la relación existente entre este y el malestar emocional y físico en esta población ya que dicha información será de gran ayuda en los escenarios paliativos y

poder plantear necesidades de atención en la familia del paciente con cáncer avanzado.

De este modo, el trabajo está conformado por cuatro capítulos. En el capítulo 1 se da una breve concepción de lo que es el cáncer y de su influencia en el mundo y en la población mexicana, se dan datos epidemiológicos y tratamientos sobre la enfermedad. Se hace énfasis en los Cuidados Paliativos y las ventajas que ofrece con respecto a los pacientes con diagnóstico de cáncer.

En el capítulo 2 se describen los factores asociados al cáncer, principalmente los síntomas físicos, pero también a las necesidades psicológicas que se dan durante el curso de la enfermedad. También, se menciona los aspectos espirituales que tienen los pacientes con cáncer y se da una breve introducción sobre el impacto socio familiar que produce el cáncer.

Durante el capítulo 3 se describe una de las variables implicadas en el objetivo de la investigación: el malestar emocional. Se hace una revisión de lo general a lo particular de lo que es el malestar emocional, haciendo énfasis en el contexto de cuidados paliativos oncológicos. Del mismo modo, se abordan los factores que se asocian a este y un breve panorama de los instrumentos de evaluación.

Por último, en el capítulo 4 se hace una revisión del sistema familiar a través de distintos modelos. A partir de esto, se profundiza en el funcionamiento familiar y su importancia en el sistema de salud, en el proceso de enfermedad de un paciente y se abre brecha de como se da este funcionamiento familiar en el contexto de cuidados paliativos oncológicos.

Capítulo 1: Cáncer Avanzado Y Cuidados Paliativos

Generalidades del cáncer

Las enfermedades no transmisibles conforman en la actualidad uno de los mayores retos que enfrenta el sector salud a nivel mundial, esto debido a que las tasas de incidencia de estas enfermedades son cada vez más grandes, contribuyen en mayor grado a la mortalidad en general de la población, son la causa más frecuente de discapacidad y generan un alto costo al sector salud (Valdés et al., 2018)

Los distintos cambios ambientales, demográficos, sociales y culturales, aunados con los avances en el campo de la salud, han transformado las características del país y han influenciado el comportamiento epidemiológico de las enfermedades, así como las características relacionadas con la muerte, por lo que en México el panorama es el mismo a nivel mundial (Barba Evia, 2018).

El cáncer se encuentra dentro del grupo de las enfermedades no transmisibles, comúnmente llamadas enfermedades crónicas, son aquellas de larga duración, lenta progresión y que como se mencionó anteriormente, resultan de la combinación de distintos factores. Los cuatro grupos principales de enfermedades no transmisibles son:

- Enfermedades cardiovasculares
- Cáncer
- Enfermedades crónicas
- Enfermedades metabólicas

El cáncer abarca un grupo de enfermedades que afectan a cualquier parte del organismo. Hace referencia a la multiplicación rápida de células anormales que se

extienden más allá de sus límites habituales y puede invadir a otras partes del cuerpo o propagarse a otros órganos, lo que se conoce comúnmente como metástasis. Al cáncer también se le conoce con el nombre de tumores o neoplasias malignos.

La American Cancer Society (ACS, 2015) coincide con la OMS al considerar que cáncer es un término genérico que se utiliza para referirse al crecimiento anormal de células, las cuales son capaces de invadir tejidos y diseminarse a otros órganos como resultado de alteraciones genéticas; en consecuencia, las células se multiplican en forma desordenada sin el propósito de satisfacer una necesidad orgánica específica.

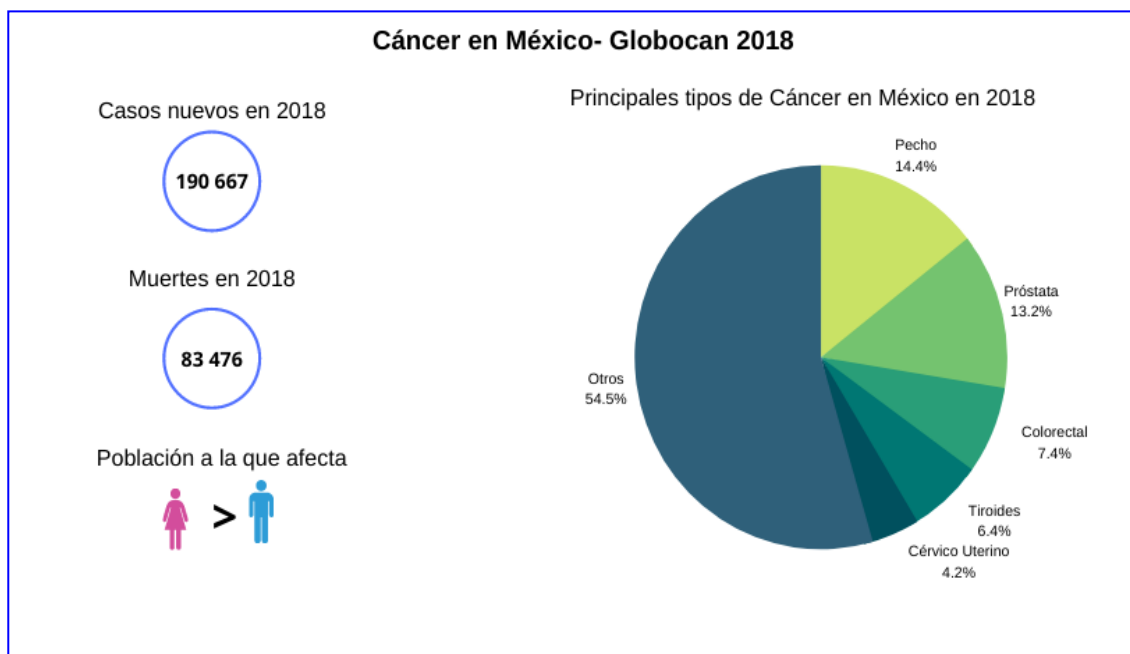
De este modo, para la OMS (2018), las enfermedades no transmisibles matan alrededor de 40 millones de personas al año, lo cual corresponde a aproximadamente un 70% de las muertes que se producen a nivel mundial, afectando principalmente a población que se encuentra entre los 30 y 70 años de edad. En países de ingresos bajos y medios (como México), se registran más del 75% (32 millones) de defunciones debido a estas enfermedades no transmisibles.

En México, el panorama no es tan distinto al que existe a nivel mundial, ya que el cáncer se ubica como la tercera causa de muerte, después de las enfermedades cardiovasculares y la diabetes, así lo revelan datos del Globocan (2018) así como el número de casos nuevos, las muertes producidas por cáncer y los principales tipos de cáncer en la población mexicana, los cuales se pueden apreciar en la Figura 1.

A través de la más reciente publicación del Diario Oficial de la Federación (DOF,2018), se sabe que México ha avanzado en la creación de una sociedad más sana y en la construcción de un sistema de salud más equitativo y eficiente. Sin

embargo, al mismo tiempo se encuentra en una fase avanzada en la transición demográfica y epidemiológica, en la que las enfermedades crónicas se han convertido en la primera causa de muerte.

Figura 1. Panorama actual del cáncer en México. Número de nuevos casos, número de muertes, población a la que afecta y principales tipos de cáncer en México en 2018, de acuerdo con datos del Globocan 2018.



Greene (2004) a través del Manual de Estadificación de oncología Torácica en 2016, considera importante alcanzar un acuerdo sobre como registrar la información sobre la extensión de la enfermedad para cada localización, tener una descripción clínica de las neoplasias malignas y una clasificación histopatológica, por lo que la estadificación sirve desde el inicio y a lo largo del cáncer la para:

1. Ayudar al clínico en la planificación del tratamiento

2. Dar alguna indicación acerca del pronóstico
3. Ayudar a evaluar los resultados del tratamiento
4. Facilitar el intercambio de información entre centros de tratamiento.

A través de la Técnica Uniforme para la Clasificación Clínica por el sistema “TNM” (Greene, 2004), la tarea del clínico es hacer un juicio pronóstico, así como tomar decisiones respecto al curso del tratamiento, este juicio debe ser objetivo a la enfermedad. De esta manera, el sistema TNM describe la extensión anatómica de la enfermedad, basándose en tres componentes importantes:

T- La extensión del tumor principal

N- La presencia o ausencia y extensión de metástasis en ganglios linfáticos.

M- La ausencia o presencia de metástasis distante.

El cáncer descrito por el sistema TNM implica que después de cada letra debe haber un número, el cual describa más detalles acerca del cáncer (Ver tabla 1).

Tabla 1.

Estadificación del cáncer, a través del sistema TNM.

TUMOR PRIMARIO		GANGLIOS REGIONALES		METÁSTASIS DISTANTE	
TX	No puede medirse tumor primario.	NX	No puede medirse	MX	No puede medirse
T0	No puede encontrarse tumor primario.	N0	No puede encontrarse	M0	El cáncer no se ha diseminado a otras partes del cuerpo
T1	Hace referencia al tamaño/extensión del tumor principal.	N1	En cuanto más grande es el número después de la T,	M1	El cáncer se ha diseminado a otras partes del cuerpo.
T2		N2	mayor es el tumor o tanto		
T3		N3	más ha crecido en los tejidos cercanos.		
T4	En cuanto más grande es el número después de la T, mayor es el tumor o tanto más ha crecido en los tejidos cercanos.				

Además de a clasificación hecha por el TNM, muchos tipos de cáncer se agrupan a través de estadios (ver tabla 2) lo cual resulta más sencillo de entender para el paciente y su familia (González, 2017).

Tabla 2.

Otra forma de estadificación del cáncer, clasificado en estadios.

Estadio	Significado
Estadio 0	Existen células anormales, pero no se han diseminado al tejido cercano o circundante. También llamado carcinoma in situ o CIS (no es cáncer, pero puede convertirse en cáncer)
Estadio I, II Y III	El cáncer está presente. En cuanto más grande sea el número, mayor es la presencia del tumor y su expansión a otros tejidos cercanos.
Estadio IV	El cáncer se ha diseminado a distintas partes del cuerpo.

Un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante diversos tratamientos:

- Cirugía: Se realiza cuando el cáncer parece estar restringido a una zona (localizado). Se puede extirpar junto con cualquier tejido alrededor que pudiera contener células cancerosas.
- Radioterapia: Destruye o daña las células cancerosas para impedir su crecimiento. Puede usarse por sí sola o en conjunto con la cirugía o quimioterapia
- Quimioterapia: Consiste en tratar el cáncer con medicamentos de acción fuerte que por lo general se inyectan a través de una vena o se

administran oralmente. En la mayoría de los casos de cáncer, se emplea más de un medicamento (ASC, 2015).

Adicional a estos tratamientos, se han desarrollado más métodos que pueden ayudar a mitigar los síntomas del cáncer, uno de ellos son las terapias blanco o dirigidas.

Las terapias dirigidas contra el cáncer hacen referencia al uso de fármacos u otras sustancias que se encargan de bloquear el crecimiento y la diseminación del cáncer, ya que interfieren en algunas moléculas específicas (“blancos moleculares” o “dianas moleculares”) que se asocian en el crecimiento, avance y diseminación del cáncer (National Cancer Institute, 2017).

A diferencia de la quimioterapia, las terapias dirigidas tienen 3 características principales:

1. Actúan sobre blancos moleculares específicos que están relacionados con el cáncer.
2. Se diseñan de forma intencionada para que actúen sobre sus blancos.
3. Son citostáticas, es decir, bloquean la proliferación de células tumorales.

A pesar de ser terapias más específicas para el tratamiento del cáncer, hay distintos tipos de mecanismos, que son:

- Terapias hormonales: Detienen el crecimiento de los tumores que necesitan de ciertas hormonas para su desarrollo, es decir, impiden la producción de las hormonas.

- Inhibidores de transducción de señales: Bloquean las actividades de aquellas moléculas que están involucradas en el proceso en el cual una célula responde a señales de su alrededor, es decir, interfieren para que la señal se dé inapropiada.
- Inmunoterapias: Impulsan al sistema inmunológico para destruir las células cancerígenas mediante anticuerpos monoclonales que reconocen células específicas en la superficie de las células afectadas.
- Anticuerpos monoclonales: Estos depositan moléculas tóxicas de modo que una vez que el anticuerpo se une a la célula “blanco”, entonces la molécula tóxica (conectada al anticuerpo) se absorbe por la célula blanco y finalmente mata a la célula cancerígena.

Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir si se evita la exposición a los siguientes factores de riesgo conductuales y dietéticos:

- Consumo de tabaco y alcohol
- Índice de Masa Corporal (IMC) elevado
- Ingesta reducida de frutas y verduras
- Falta de actividad física

Evaluar el nivel de funcionalidad y autocuidado en un paciente desempeña un papel clave en la toma de decisiones acerca del tratamiento y en un indicador independiente sobre el pronóstico de la enfermedad de los pacientes con alguna neoplasia maligna avanzada. Los profesionales de la salud oncológica utilizan distintas

herramientas para evaluar es estado de funcionalidad de los pacientes con cáncer antes de tomar una decisión con respecto a la terapia (Azam et al., 2019)

La escala ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) ha demostrado ser el mejor predictor de pronóstico y junto con Karnofsky que evalúa habilidades del paciente para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria y son las escalas más utilizadas dentro del terreno de Cuidados Paliativos (Tabla 3).

Tabla 3.

Escalas de evaluación funcional y dependencia en el paciente terminal.

ECOG		KARNOFSKY	
Actividad completa. Puede cumplir tareas como antes de la enfermedad.	0	Normal, sin signos de enfermedad. Capaz de actividades normales, pero con síntomas leves.	100
Solo actividades que no requieran esfuerzo. Sigue siendo ambulatorio y haciendo trabajos ligeros.	1	Actividad normal con esfuerzo, algunos síntomas mórbidos.	80
		Capaz de cuidarse, pero no de realizar actividad normal o trabajo	70
Ambulatorio y capaz de cuidarse, pero no de realizar cualquier trabajo. En cama menos del 50% del día.	2	Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse por sí mismo.	60
		Requiere gran atención, incluso médica.	50
Solo puede cuidarse en parte. En cama más del 50% del día.	3	Inválido, necesita cuidados y atenciones especiales	40
		Inválido grave, hospitalización y tratamiento de soporte activo.	30
Totalmente inválido e incapaz de cuidarse, postrado en cama.	4	Muy enfermo, necesita de hospitalización y tratamiento activo.	20
		Moribundo.	10
Muerto.	5	Muerto	0

Es esencial un diagnóstico correcto para prescribir el tratamiento que mejor se adopte a las necesidades del paciente y a la enfermedad. Los resultados del

tratamiento pueden ser favorables si el diagnóstico y tratamiento se realizan en una fase temprana.

Si el cáncer se diagnostica de manera temprana, es más probable que el tratamiento sea eficaz, provocando que la probabilidad de supervivencia aumente, así como reducir la morbilidad y que el tratamiento sea más barato. El diagnóstico temprano abarca tres importantes pasos y sucesivos, los cuales deben llevarse a cabo de manera oportuna (García et al., 2018).

1. Tener conciencia del posible problema de salud y acceso a la atención médica.
2. Una evaluación clínica, diagnóstico y estadificación
3. Acceso al tratamiento.

De este modo, el realizar un diagnóstico temprano resulta útil para la mayoría de los tipos de cáncer, pero cuando la enfermedad se diagnostica en una fase avanzada, no siempre es posible administrar un tratamiento curativo.

Sin embargo, como sucede en otros países de ingresos medios a bajos, como el nuestro, el mayor porcentaje y énfasis de los programas de salud orientados hacia el cáncer se dirigen a la prevención y su tratamiento, pero la mayoría de las neoplasias son diagnosticadas en una fase avanzada, esto influido por el poco impacto de las campañas de salud, lo que se traduce a que existan pocas posibilidades de curación, así como altos costos para el diagnóstico y tratamiento y un mayor sufrimiento, tanto en los pacientes como en sus familiares (Diario Oficial de la Federación, 2018).

Cáncer avanzado y Cuidados Paliativos

Para definir a un paciente en fase avanzada de enfermedad, deben tomarse en cuenta los siguientes puntos. De acuerdo con el Consejo de Salubridad General (2018):

1. La presencia de una enfermedad oncológica avanzada, progresiva e incurable que pueda ser demostrada de manera histológica.
2. Haber recibido terapéutica estándar eficaz y/o encontrarse en situación de escasa o nula posibilidad de curación.
3. La presencia de problemas y síntomas intensos, múltiples y multifactoriales y cambiantes.
4. Impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con el proceso de morir.
5. Pronóstico vital limitado a los últimos meses de vida.

Un diagnóstico tardío y una fase avanzada de la enfermedad, así como el deseo de recibir un tratamiento curativo (independientemente de las posibilidades de curación), provocan que se excluya el implementar un manejo oportuno de Cuidados Paliativos.

La noción de Cuidados Paliativos es relativamente nueva y ha sido definida de muchas maneras, una de estas definiciones está hecha por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, la cual de manera breve los describe como: “aquellos que afirman la vida y que consideran la muerte como un proceso natural: no la acelera. Se administran para mantener la mejor calidad de vida posible hasta la muerte” (OMS, 2018)

Por otro lado, el Instituto Nacional de Cáncer (NCI) en 2017, se dio a la tarea de extender esta definición, postulando lo siguiente: “El cuidado paliativo es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta de los cuidados paliativos es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la enfermedad o su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo y tratamiento de los síntomas” (NCI, 2017).

Sin embargo, debido a las distintas formas de definir a los Cuidados Paliativos ha existido una falla en el consenso sobre lo que estos son, cuando deben ser aplicados y para quien, por lo que se hizo un cambio en su implementación, ya que la definición de la OMS para denominar a los Cuidados Paliativos fue formulada en 2002 y se limita a enfermedades potencialmente mortales y no a las necesidades del paciente con afecciones graves, crónicas y complejas (Radbruch et al., 2020).

Por lo que en los últimos años para referirse a los Cuidados Paliativos la OMS (2018), los definió como aquellos cuidados que constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y a sus allegados cuando se tiene que afrontar problemas relacionados a una enfermedad mortal. Estos cuidados previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.

Knauth et al. (2018) plantea que The Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief, en 2017 publicó un informe titulado “Aliviando el abismo de acceso a cuidados paliativos y alivio del dolor: un imperativo de la salud universal” el cual tuvo como objetivo medir la carga de problemas graves relacionados con la salud-sufrimiento, esto basado en 20 enfermedades agudas (desnutrición, bajo peso al nacer, fiebres, envenenamientos, etc.), las cuales pueden ser transitorias en las personas si se atienden de manera oportuna y adecuada.

Este nuevo enfoque resultó con la reformulación de un concepto aún más amplio sobre lo que son los Cuidados Paliativos, sugiriendo a la OMS replantear su concepto, contemplando los nuevos avances médicos. Siguiendo dicha recomendación, La Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos (IAHPC por sus siglas en inglés) diseñó, desarrolló e implementó un proyecto para revisar y adoptar, con base en el consenso, una nueva definición de cuidados paliativos (Knauth et al., 2018).

De este modo, se puede definir a los Cuidados Paliativos como aquellos cuidados holísticos activos para los individuos de todas las edades que sufren problemas de salud relacionados con una enfermedad grave, especialmente de aquellos que se encuentran cerca del final de la vida (Pettus & de Lima, 2020).

En el 2008 la IAHPC Radbruch et al., 2020) replanteó algunas características de los cuidados paliativos:

- La prevención, la identificación temprana, una evaluación integral y el manejo de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes de índole psicológico y espiritual, así como necesidades sociales.

- Ayudan a los pacientes a vivir lo más plenamente posible hasta la muerte, facilitando una comunicación efectiva, ayudándolos a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la atención.
- Son aplicables durante el curso de la enfermedad
- Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Su intención no es acelerar o posponer la muerte, sino que afirma la vida y reconoce la muerte como un proceso natural.
- Apoyan a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Respetan los valores culturales y las creencias del paciente, así como los de la familia.
- Son aplicables en todos los entornos de atención médica (lugar de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).
- Pueden ser dados por profesionales que cuenten con una capacitación básica en cuidados paliativos.

Sin embargo, la realidad nos habla sobre unos cuidados Paliativos que no siempre funcionan de esta manera. De acuerdo con la (OMS, 2018), para lograr la integración de los cuidados paliativos, los gobiernos deberían:

1. Adoptar adecuadas políticas y normas que incluyan los cuidados paliativos en las leyes de salud, los programas nacionales de salud y los presupuestos nacionales de salud;
2. Hay que asegurar que los seguros médicos integren los cuidados paliativos como un componente de sus programas.

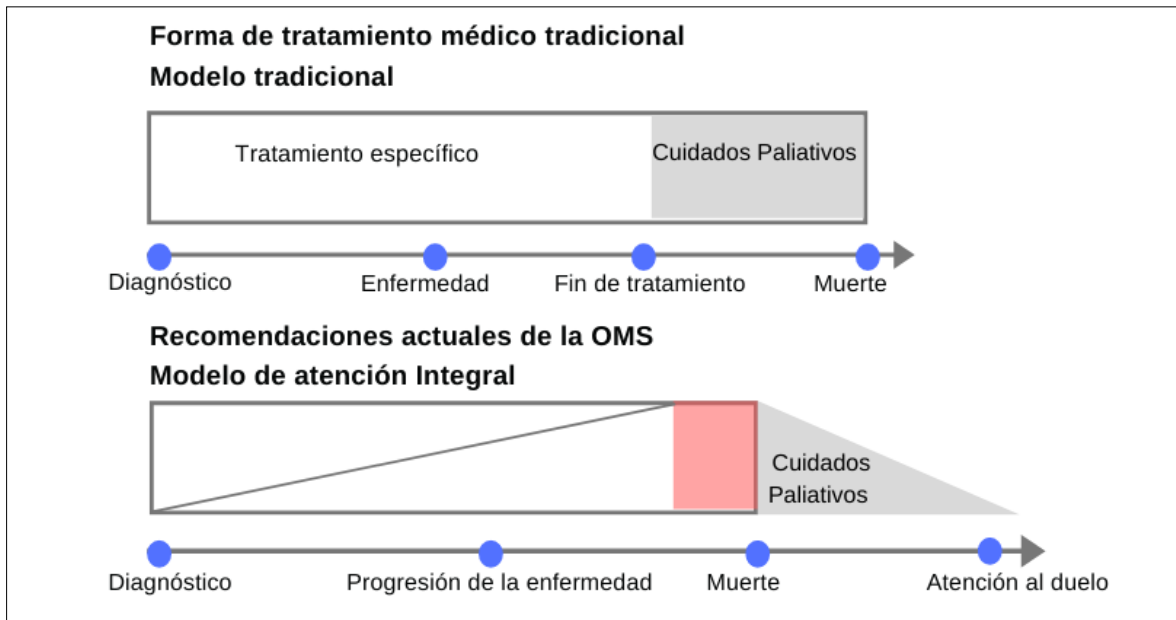
3. Garantizar el acceso a medicamentos y tecnologías esenciales para el alivio del dolor y los cuidados paliativos para adultos y pediátricos.
4. Garantizar que los cuidados paliativos sean parte de todos los servicios de salud (desde programas comunitarios de salud hasta hospitales de tercer nivel), que todos los pacientes sean evaluados y que el personal pueda proporcionar estos cuidados básicos con equipos especializados disponibles.
5. Garantizar el acceso a los cuidados paliativos para todos los grupos y clases sociales (personas vulnerables, incluidos niños y personas de la tercera edad).
6. Por último, comprometerse con universidades, academias y hospitales docentes para incluir la investigación y el estudio en cuidados paliativos, así como la capacitación, siendo esta un componente integral de la educación.

En el esquema habitual del manejo de las enfermedades avanzadas se produce un cambio muy brusco, entre el enfoque de atención curativa a paliativa. Los cuidados paliativos han ido evolucionando y esto ha permitido que el Modelo Tradicional de Atención, el que los cuidados paliativos se brindaban a los pacientes una vez que los tratamientos curativos ya no fueran efectivos haya cambiado hacia un nuevo Modelo de Atención Integrada, en donde se pretende implementar una combinación dinámica entre ambos enfoques, en donde los Cuidados Paliativos se inicien de manera precoz y temprana, adaptándolo de manera progresiva en paralelo a la progresión de la enfermedad (Carreras et al., 2017) (Figura 2).

De este modo, se busca que los Cuidados Paliativos tengan mayor protagonismo antes de que se finalicen los tratamientos curativos, es decir, que el tratamiento sintomático vaya aumentando progresivamente a medida que las

oportunidades curativas van disminuyendo (Flores et al., 2015). Además, involucrando a la familia y trabajar el duelo una vez que el paciente haya fallecido.

Figura 2. Enfoque tradicional en cuidados paliativos vs recomendaciones actuales de la OMS.



Los beneficios de una temprana introducción de los cuidados paliativos en la trayectoria de la enfermedad de los pacientes con cáncer avanzado se ven directamente relacionados con una mejora en la calidad de vida, una mayor satisfacción con respecto a la atención y potencializar una mayor supervivencia para los pacientes (Courteau et al., 2018).

Además de este, existe el Modelo de Atención Paliativa el cual busca fortalecer y recuperar el papel que tiene la atención ambulatoria en la atención a la salud, garantizando su continuidad y coordinación, con el fin de alcanzar la cobertura y equidad necesarias. A través de este modelo se busca tener acciones dirigidas a

brindar una respuesta integrada a las necesidades físicas, psicoemocionales, familiares, espirituales y sociales del paciente y su familia. (Ver Figura 3).

Figura 3. Esquema de atención en Cuidados Paliativos según las necesidades del paciente y la familia para el alivio de síntomas y mejorar la calidad de vida



Recuperado de: Consejo de Salubridad General (2018)

Este Modelo de Atención Paliativa (Secretaría de Salud, 2015) tiene por objetivo:

1. Facilitar un modelo que permita el abordaje multidisciplinario de las necesidades del paciente y su familia, así como la coordinación de los tres niveles de atención los sectores implicados.
2. Fomentar la atención integral del paciente y su familia.
3. Garantizar acceso, disponibilidad, prescripción, administración y minimización de riesgo de opioides (para pacientes que tienen dolor).
4. Fortalecer la atención continua y oportuna.
5. Promover la atención domiciliaria.
6. Integrar el manejo de la salud mental y los servicios espirituales.

7. Impulsar a formación continua y actualización de recurso humanos en cuidados paliativos.
8. Integrar la investigación en el campo y su divulgación.

El lenguaje típicamente asociado con los cuidados paliativos a menudo supone que significa alejarse de los cuidados convencionales. Sin embargo, los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas habitualmente eliminan esto, ya que llegan a necesitar una combinación de ambos tipos de atención. Al principio de su enfermedad, muchos necesitan tanto tratamiento curativo como cuidados "paliativos" destinados a tratar los síntomas; y al final de la vida, algunos tratamientos aún pueden detener la progresión de la enfermedad, incluso si la mayoría de las necesidades son para aliviar los síntomas y proporcionar ayuda (Lynn & Adamson, 2003). De este modo, se dice que la finalidad de los Cuidados Paliativos no es curar el cáncer, sino aliviar los síntomas que causa y mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia.

Sin embargo, a pesar de la evidencia sobre sus beneficios, se ha informado que los Cuidados Paliativos a menudo se inician de manera tardía en mucho países en enfermedades potencialmente mortales como lo es el cáncer (Sarradon-Eck et al., 2019).

Por otra parte, existen barreras que no involucran al personal médico sino a los miembros de la familia, en este sentido, destaca el hecho de la asociación errónea sobre los cuidados paliativos (creencia sobre una asistencia médica equivalente al paciente terminal), por lo que los médicos temen que la derivación a los Cuidados Paliativos pueda alarmar a los pacientes y sus familias (Pettus & De Lima, 2020).

Al año, se estima que 40 millones de personas necesitan Cuidados Paliativos, siendo un 78% población que vive en países de ingresos bajos o medianos. Sin embargo, a nivel mundial solamente un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben (Velasco, 2013).

La inclusión de los cuidados paliativos dentro de la Legislación Federal se dio en el año 2009, cuando se estableció en la Ley General de Salud un capítulo designado para regular esta atención, a pesar de que esta legislación ya la muestra como una actividad de atención médica, haciendo que existan ciertas obligaciones por parte del médico y el personal de salud, incluyendo derechos específicos para todos aquellos pacientes que se encuentren en una situación terminal (Domínguez, 2017).

Hoy en día, la atención a los pacientes con enfermedad avanzada y terminal es un derecho extendido que ha sido avalado por diversos organismos internacionales y que ha ido más allá de la Ley de Voluntades Anticipadas. En diciembre de 2014, se publicó la Norma Oficial Mexicana NOM-011 SSA3-2014a través del Diario Oficial de la Federación, la cual establece los criterios para brindar servicio de cuidados paliativos a los pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal, acuerdo a través del cual el Consejo de Salubridad General declara esquemas de manejo integral en cuidados paliativos de manera obligatoria.

A través del último acuerdo de Salud, se realizó un cambio importante, se reforma el párrafo cuarto del artículo 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, destacando el derecho a la protección de la salud de todas las personas, el cual incluye el acceso a los cuidados paliativos multidisciplinarios para

aquellas personas que se encuentren en una enfermedad en situación avanzada, que amenacen la vida o sean limitantes (Senado de la Republica, 2019).

En nuestro país, un alto porcentaje de pacientes con alguna ENT en fase avanzada podría aliviar el sufrimiento y mejorar su calidad de vida si se incorpora la medicina paliativa al continuum de la atención médica, ya que la enfermedad terminal suele manifestarse como un padecimiento avanzado, incurable y progresivo, con síntomas multifactoriales y con un pronóstico de vida limitado. Al no existir una posibilidad de cura, los cuidados paliativos son la mejor opción (*DOF - Diario Oficial de la Federación*, 2018).

Un derecho del que pueden gozar es de las voluntades anticipadas, se refiere al documento mediante el cual una persona declara, por escrito, sus deseos respecto a ciertas intervenciones médicas. Este documento va dirigido al personal sanitario y a otras personas significativas y lo realiza la persona capacitada para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud. Pase lo que pase, estos deseos deben ser respetados y cumplidos por el equipo sanitario cuando la persona se no se encuentre capaz de ejercer su voluntad, correspondiendo así al derecho a una muerte digna (Casadeus, 2020).

En México, la Ciudad de México fue la primera entidad de la nación en aprobar la Ley de Voluntad Anticipada el 7 de enero de 2008, plasmada a través del Art. 1 de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal., entendida como “la decisión que toma una persona de ser sometida o no a medios o tratamientos médicos para que se prolongue su vida, mientras se encuentra en una condición terminal”. Lo que

actualmente conocemos como voluntad anticipada inició llamándose *consentimiento informado* el cual se basaba en el hecho de que “todo ser humano en edad adulta y juicio sano tiene el derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo y por ello un médico que realice un tratamiento sin consentimiento del paciente, comete un ‘asalto’ y una agresión de cuyos daños será responsable” (Flores, 2015).

Capítulo 2: Factores Asociados Al Cáncer Avanzado

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en el mundo entero, esto de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y con la Agencia Internacional de Investigación del Cáncer (IARC) (Lavdaniti et al., 2018).

Los síntomas del cáncer son cambiantes a lo largo del tiempo, eso debido del desarrollo de la enfermedad, de los tratamientos tomados (quimioterapia, radioterapia, cirugía, etc.) así como a sus reacciones secundarias, al uso de medidas paliativas por el equipo y las vivencias tanto del paciente como de sus cuidadores (Velasco, 2013).

Los pacientes que se encuentran durante la última etapa del cáncer son particularmente vulnerables, ya que experimentan una amplia gama de complicación de síntomas y problemas debido a la enfermedad en sí misma, así como al uso de los distintos enfoques terapéutico (Lavdaniti et al., 2018). Estos síntomas requieren la colaboración de un equipo multidisciplinario, en el que se incluyen a los médicos, pero también a otros profesionales de la salud, especialistas en diferentes áreas. La incidencia de síntomas varia al final de la vida, de este modo, se han dividido estos síntomas en al menos cuatro categorías:

1. Físicos.
2. Psicológicos.
3. Sociales.
4. Espirituales

Síntomas físicos más comunes en cáncer avanzado

Dentro de los síntomas físicos más frecuentes se encuentra el dolor, la astenia y la anorexia, los cuales se presentan en aproximadamente el 70% de los casos (Velasco, 2013).

Sin embargo, además de estos síntomas, existen otros tantos que se presentan en los pacientes con cáncer avanzado como lo son la disnea, tos, fatiga, náuseas, constipación, anorexia-caquexia, deshidratación, mucositis, insomnio y algunos trastornos psicológicos que se presentan al final de la vida y durante el periodo de la agonía (Velasco, 2013).

Al respecto, a través de la Guía Integral de Cuidados Paliativos emitida por el Consejo de Salubridad General (2018) se enlistan a los síntomas físicos que con mayor frecuencia se presentan en los pacientes con cáncer y que son atendidos en Cuidados Paliativos. Estos síntomas son: Debilidad, astenia, fatiga, dolor, anorexia, caquexia, náuseas, vómito, estreñimiento, ansiedad, depresión, delirium y disnea.

Por lo que a continuación se describirán cada uno de estos síntomas:

Dolor

De acuerdo con la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, en el año 2020 el dolor se ha definido como: Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada o similar a la asociada con daño tisular real o potencial (Vidal, 2020).

El dolor es el mayor síntoma que se encuentra presente durante el inicio y hasta el final del desarrollo del cáncer. Velasco (2013), indica que el dolor afecta a alrededor del 80% de los pacientes, pero también, que este síntoma puede ser manejado de manera eficiente en la mayoría de los casos. De la misma manera, se sabe que los pacientes con cáncer presentan en el 66.4% de los casos algún tipo de dolor intenso durante alguna fase de la enfermedad, esto principalmente por la localización de la neoplasia, la actividad tumoral o como efecto secundario a algún tratamiento (Zarco et al., 2018).

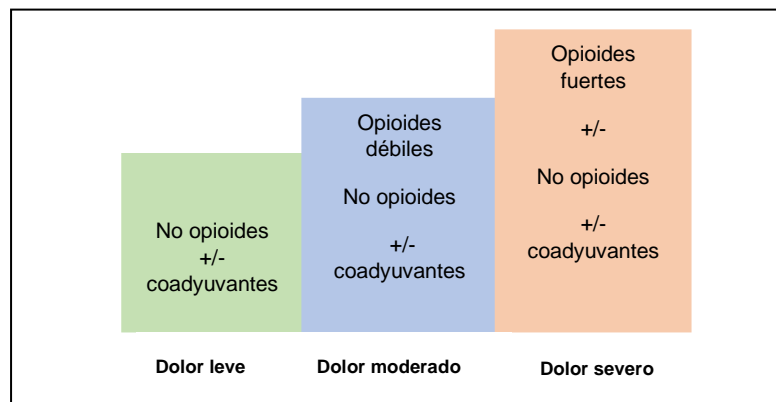
Se sabe que el dolor es una experiencia subjetiva y de origen multifactorial, por lo que su control es parte fundamental del cuidado del paciente terminal, que de acuerdo con lo establecido por la Guía Integral de Cuidados Paliativos emitida por el Consejo de Salubridad General (2018), es necesario evaluar de manera eficiente los siguientes aspectos:

- Tipo de dolor.
- Temporalidad.
- Localización.
- Intensidad (medido a través de escalas visuales o con registros numéricos).
- Factores que lo detonan o mitigan.
- Estado psicoafectivo.
- Fármacos empleados.

Dependiendo del caso, los medicamentos que ayudan a mitigar el dolor pueden ser administrados vía oral, transdérmica o subcutánea (principalmente etapas avanzadas). Estos medicamentos son prescritos dependiendo del grado de dolor, es decir, se inicia con fármacos de primer nivel como lo son el paracetamol. Si el dolor persiste o empeora, se usan algunos tipos de opioides de bajo nivel como lo son el Tramadol, combinados con fármacos de primer nivel. Sin embargo, cuando el dolor ha avanzado mucho, es necesario el uso de otros opioides más potentes como lo son la morfina, la cual suele ser fundamental en pacientes que se encuentran en etapas avanzadas de cáncer (Consejo de Salubridad General, 2018).

La OMS propone una escalera analgésica, la cual se caracteriza por ser una herramienta muy útil en el control del dolor. El adecuado uso de esta herramienta puede ayudar hasta en un 90% de analgesia adecuada en pacientes con cáncer y hasta un 75% en pacientes terminales (Ver figura 4).

Figura 4. Escalera Analgésica del Dolor, OMS.



El primer escalón, consiste en medicamentos antiinflamatorios no esteroides (AINE) y está indicado sólo en casos de dolor oncológico leve o moderado y puede

usarse en combinación con analgésicos opioides y medicamentos adyuvantes para el dolor moderado y severo. El segundo escalón, está compuesto de opioides de baja intensidad, los cuales se usan solos o combinados con analgésicos no opioides para tratar el dolor cuando es de intensidad leve a moderada (Caraceni et al., 2012).

El tercer escalón es el tratamiento habitual del dolor por cáncer. Su uso está indicado cuando existe la presencia de dolores muy severos. Los medicamentos de segundo y tercer nivel nunca deben combinarse, ya que esta mezcla no aumenta la eficacia analgésica y supone un aumento de la toxicidad. La escala analgésica modificada de la OMS sugiere el cuidado de la familia, junto con el apoyo emocional y la comunicación (Caraceni et al., 2012).

Sin embargo, el manejo del dolor relacionado con cáncer continúa siendo un problema mundial, ya que su manejo es tratado de manera deficiente y pocos son los pacientes que no experimentan dolor al momento de morir.

Disnea

Se refiere a la sensación de dificultad respiratoria. Se caracteriza por ser una experiencia subjetiva de incomodidad respiratoria que se conforma de experiencias multifactoriales (fisiológicas, psicológicas, sociales y ambientales) que varían de intensidad (Damani et al., 2018). Algunos estudios en población caucásica demuestran que la prevalencia de disnea en pacientes con cáncer es de entre un 46% y 59%, afectando principalmente a aquellos con diagnóstico de pulmón y metastásico (Bruera et al., 2003; Lavdaniti et al., 2018; D. Walsh et al., 2000) esto aumenta al final de la vida. Se estima que la disnea podría ser la responsable de

aproximadamente 22% de las defunciones en estos pacientes, por lo que la disnea se considera un componente importante del pronóstico en los pacientes con cáncer (Velasco, 2013).

Mediante la Guía de manejo integral de Cuidados Paliativos, el Consejo de Salubridad General (2018) menciona algunas de sus principales causas, que son:

- Asociadas directamente por el cáncer: Como resultado de fatiga y debilidad muscular respiratoria, laringitis carcinomatosa o derivada de algún tratamiento (quimioterapia, radioterapia, etcétera).
- Derrame pleural.
- EPOC.
- Asma.

A través de la administración de oxígeno, que va desde mantener al paciente en ambientes abiertos y bien ventilados, estar en una atmósfera relajada, con esto se puede lograr una mejoría significativa este síntoma. También es posible mitigar la disnea con el uso de opioides, el cual, como se mencionó anteriormente, es el fármaco de elección o con algún broncodilatador que ayude a facilitar la respiración del paciente (Consejo de Salubridad General, 2018).

Fatiga

La fatiga desde el entorno de Cuidados Paliativos se define como aquel estado subjetivo que se caracteriza por la presencia de sentimiento de cansancio y la disminución de la capacidad para el trabajo físico o mental y es diferente a la fatiga cotidiana por su severidad y persistencia, se limita a la falta de energía,

letargia, bradipsiquia, y sensación de enfermedad, interfiriendo con la funcionalidad de la persona (Koesel et al., 2019).

La fatiga es uno de los síntomas más frecuentes en pacientes con cáncer (Kao et al., 2013; Lavdaniti et al., 2018; Teunissen et al., 2007) y también en aquellos pacientes que se encuentran en cuidados paliativos que presentan cáncer avanzado o alguna otra enfermedad que resulte potencialmente mortal. Esto coincide con los hallazgos mostrados en los estudios de Koesel et al. (2019) en donde se ubica al síntoma de fatiga como uno de los más presentes durante la enfermedad oncológica avanzada. También, resulta ser uno de los síntomas menos informados por los pacientes y, por tanto, uno de los menos tratados.

Algunos factores que afectan de manera directa a que se presente fatiga son la anemia, deshidratación, insomnio, depresión, dolor o alguna infección.

Dependiendo del causante es el manejo que se debe dar al paciente, sin embargo, a través del Consejo de Salubridad General (2018), la Guía de manejo integral en Cuidados Paliativos propone que existen algunas medidas generales que pueden ayudar a mitigar los síntomas de fatiga en el paciente como lo son:

- Explicar el origen del síntoma e informar tanto al enfermo como al paciente los objetivos y expectativas del tratamiento a elegir.
- Terapia ocupacional y psicoterapia.
- Acondicionamiento físico (adaptado a cada paciente, dependiendo de sus necesidades y capacidades).

Anorexia- Caquexia

Una vez que el paciente se acerca al momento de su muerte, la ingesta de alimentos y líquidos se ve disminuida. Dentro de los síntomas más comunes en pacientes con cáncer avanzado se encuentran la fatiga, el dolor y la anorexia (pérdida de apetito). La anorexia se define como la incapacidad del paciente para comer como normalmente lo haría o como la pérdida involuntaria del apetito. La presencia de la anorexia se da en la mitad de los pacientes que están recién diagnosticados con cáncer avanzado, es decir, entre un 26.8% y 57.9% de estos (Méndez et al., 2008). La anorexia relacionada con el cáncer es un importante problema clínico, ya que afecta negativamente el estado nutricional de los pacientes y afectar su calidad de vida.

Por otro lado, se encuentra la caquexia la cual hace referencia a la pérdida acelerada de peso que se relaciona con condiciones inflamatorias o tumorales, es decir, se caracteriza por la pérdida de grasa y masa muscular pero que no está relacionada con la ingesta de alimento y su origen es multifactorial. Esta pérdida de peso, se debe a la obstrucción del tracto de salida del estómago, lo cual impide la progresión de los alimentos desde el estómago y hasta el punto final que es el intestino delgado, provocando vómito y un notable deterioro del estado nutricional, provocando así la caquexia (Guevara, 2019).

Estos síntomas suelen presentarse de manera simultánea, aunque también pueden presentarse de forma separada. De acuerdo con Velasco (2013) estos síntomas se dan en aproximadamente el 80% de los pacientes con cáncer avanzado, siendo una de las principales causas de muerte en el paciente

oncológico. Su principal causa en países de Norteamérica y Europa es el cáncer de páncreas, seguido del cáncer gástrico (Bartlett et al., 2014; Guevara, 2019).

Náuseas y vómito

El síntoma de náusea en el paciente con cáncer es una experiencia subjetiva que se caracteriza por la sensación de querer vomitar. El vómito por su parte es la expulsión del contenido gástrico a través de la boca (Díaz et al., 2018)

Estos síntomas le impiden al paciente hidratarse y alimentarse de forma correcta, así como el hecho de recibir medicamento por la vía oral. La náusea es una sensación desagradable que surge en la parte superior del tracto gastrointestinal, la cual puede ir secundada o no de vómito. De acuerdo con Díaz et al. (2018) su origen se da principalmente por las siguientes causas:

1. Propias de la enfermedad: Puede existir hemorragia, estreñimiento, irritación gastrointestinal, etc.
2. Debidas al tratamiento: Se da como reacción secundaria a los distintos tratamientos contra el cáncer como lo son la quimioterapia, radioterapia, fármacos u otros.
3. Otros: Relacionado con algunos olores y sabores de alimentos.

A pesar de esto, existen algunas medidas generales que ayudan a tratar estos problemas como lo son la implementación de dietas blandas y a tolerancia de cada paciente y el uso de algunos medicamentos antieméticos.

Con el paso del tiempo los tratamientos han mejorado, sin embargo, la náusea y vómito aún se identifican como efectos secundarios graves del tratamiento del cáncer,

ya que producen sufrimiento en el paciente y a veces provocan otros problemas de salud (Díaz-Frutos et al., 2016).

Estreñimiento o constipación

Se refiere a la disminución en la evacuación de deposiciones y a la dificultad para producirlas. La población más expuesta a padecer estreñimiento son los pacientes con cáncer o con alguna otra enfermedad progresiva y avanzada, principalmente aquellos que toman analgésicos opioides. La carga de la enfermedad progresiva, así como el tratamiento y los efectos secundarios de los medicamentos utilizados en cuidados paliativos se relaciona directamente con la presencia de este síntoma (Consejo de Salubridad General, 2018).

La presencia de este síntoma se relaciona con ciertos factores como lo son:

1. La propia enfermedad, comúnmente asociada a una invasión o compresión intestinal, compresión
1. Las condiciones del paciente, debido a la inactividad o reposo del paciente, así como a una baja ingesta de alimentos y/o líquidos,
2. Uso de algunos fármacos como lo son los opioides, anticolinérgicos, neurolepticos o antidepresivos.
3. Patologías como lo son la diabetes o el hipotiroidismo.

Mediante algunas medidas generales es posible tratar el estreñimiento en estos pacientes como lo son el mantenerse físicamente activo (dentro de las posibilidades de cada paciente), así como realizar una dieta que incluya una alta ingesta de alimentos a base de fibra y líquidos. De manera complementaria, el uso de laxantes, senósidos o

lubricantes (supositorios) que al usarlos combinados pueden aumentar la efectividad (Candy et al., 2015).

Insomnio

Los trastornos del sueño, principalmente la dificultad para dormir (o insomnio) es uno de los síntomas más comunes en pacientes con cáncer avanzado y está asociado con una alta frecuencia de malestar emocional (distrés) y mortalidad (Gallicchio & Kalesan, 2009; Yennurajalingam et al., 2015). El insomnio es definido como “aquella dificultad persistente con el inicio del sueño, la duración, la consolidación o la calidad de que ocurre a pesar de las oportunidades y circunstancias adecuadas para dormir” (Davies, 2019). Los trastornos de sueño son multifactoriales y afectan para manejar los síntomas. Estudios han demostrado que entre el 62% y 70% de los pacientes con cáncer avanzado presentan una mala calidad de sueño, de acuerdo con lo evaluado por el Índice de Calidad de Sueño de Pittsburgh (Davies, 2019; Yennurajalingam et al., 2015). Este síntoma afecta la calidad de vida de los pacientes y provoca un aumento en la intensidad y percepción de otros síntomas.

Entre sus causas principales se encuentra el mal manejo del dolor, la disnea y la frecuencia urinaria. El manejo del insomnio implica principalmente el tratamiento de aquellos factores perturbadores, tener medidas adecuadas de higiene de sueño y el empleo de intervenciones no farmacológicas como lo es la terapia cognitivo conductual (Davies, 2019).

Delirium o estado confusional agudo

Hace referencia a un padecimiento cerebral de tipo agudo, el cual se caracteriza por un deterioro global en las funciones cognitivas de la persona, así como un decremento en el nivel de conciencia e incremento o disminución de la actividad psicomotora (Hayhurst et al., 2016).

El delirium es un síndrome confusional agudo que produce cambios en el nivel de atención y cognición. De acuerdo con Hayhurst et al. (2016), existen tres tipos de delirium:

1. **Hiperactivo:** Durante este episodio de delirium, el paciente se presenta despierto, en estado de alerta, existe la presencia de confusión y agitación, la cual puede venir acompañada de alucinaciones e ilusiones. Principalmente, predominan síntomas relacionados con la actividad conductual y psicomotora.
2. **Hipoactivo:** Por el contrario, al episodio hiperactivo, el episodio de delirium hipoactivo se caracteriza por la presencia de un estado de somnolencia, confusión y pasividad.
3. **Mixto:** Hace referencia a la presencia de síntomas del episodio hiperactivo e hipoactivo pero que se dan de manera alterna unos de otros.

Rodríguez et al. (2018) plantea que, en los servicios de cuidados paliativos oncológicos, el delirium es un síntoma que se presenta frecuentemente, variando entre un 13% y 42% en aquellos pacientes al momento de la admisión, un 26%-62% de los

pacientes durante su estancia en admisión y hasta un 58%-88% se presenta en las semanas u horas previas a la muerte.

Evaluar los síntomas más comunes durante los Cuidados Paliativos es una pieza importante, ya que contribuye a la realización de un plan integral para el control de estos. Además, junto con un instrumento apropiado, puede ayudar al cuidado de su estado de salud y lograr un mejor manejo de sus síntomas.

Necesidades psicológicas

Las manifestaciones clínicas que se presentan durante la fase terminal de la enfermedad pueden tener un impacto emocional (Covarrubias-Gómez et al., 2014). La enfermedad deja al descubierto las raíces de las personas y produce en ellas la sensación de amenaza e indefensión frente a algo que no pueden controlar.

Una vez que la enfermedad es diagnosticada, esta se vuelve parte de la cotidianeidad de la persona, la cual afecta directamente su seguridad y confianza, ya que se presentan cambios para los cuales el enfermo no estaba preparado (Moreno, et al., 2015) El proceso de adaptación a la enfermedad puede traer consigo diversas reacciones emocionales como lo son: irritabilidad, desesperanza, depresión, ansiedad, pérdida de control, etc.

La prevalencia de comorbilidades psicológicas en los hospitales es alta. De este modo, la ansiedad y la depresión resultan ser los desórdenes mentales más comunes entre toda la población que padece cáncer (Mystakidou et al., 2005) y también individuos que presentan en una etapa difícil y que reciben cuidados paliativos (Fulton et al., 2018; Wilson et al., 2007).

Muchos estudios se han dedicado a estudiar el tema del malestar emocional, la ansiedad y la depresión en enfermos con cáncer que cuentan con distintos diagnósticos y que se encuentran en distintos estadios de la enfermedad. En etapas avanzadas, los pacientes son particularmente vulnerables por lo que experimentan una amplia gama de síntomas y problemas debido a que la enfermedad en sí mismos (Carlson et al., 2012; Mystakidou et al., 2005).

La depresión se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés y la presencia de sentimientos de culpa. Se estima que aproximadamente un 37% de los pacientes que se encuentran en una enfermedad avanzada la presentan, sin embargo, en recientes estudios se encontró que alrededor del 88.6% de los pacientes con cáncer avanzado consideran a la depresión como uno de los síntomas más relevantes, esto medido a través del ESAS (Lavdaniti et al., 2018). De acuerdo con Lawrie et al., (2004) este síntoma se vuelve muy significativo en aproximadamente el 25% de los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos.

Por una parte, puede dificultar la toma de decisiones sobre el tratamiento, así como impedir la recuperación y aumentar así la probabilidad de muerte del paciente. Dentro de la misma línea, Axtell (2008) argumenta que la depresión puede reducir la cantidad de poder disfrutar y el sentido de vida de la persona enferma. También, puede ser la razón de sentir angustia y aumentar el dolor físico y en algunos casos, aumentar el riesgo de suicidio.

Por el otro lado, se encuentra la ansiedad que es aquella anticipación de un evento futuro desagradable que viene acompañado de algunos síntomas somáticos y

que provoca una sensación de inquietud en la persona. De acuerdo con el Consejo de Salubridad General (2018), la aparición en la enfermedad física es normal y muy común cuando se trata de pacientes que se encuentran al final de la vida. De acuerdo con Mystakidou et al. (2005) en la enfermedad oncológica, la ansiedad se manifiesta en mayor grado que la depresión.

Sin embargo, es importante destacar a diferencia de otros síntomas y necesidades psicológicas, la ansiedad y la depresión presentan mayor número de investigaciones, lo cual reduce a considerar solamente a estos dos síntomas, pero sin descartar al resto, por lo que es necesario se profundicen y guíen las futuras investigaciones a conocer el papel que juegan otras necesidades psicológicas en el paciente con cáncer terminal o que se encuentra en Cuidados Paliativos.

Así, es tarea del personal Psicología ayudar a las personas que se encuentran en Cuidados Paliativos a controlar el malestar psicológico que se relaciona con el diagnóstico y que pueden limitar la vida, así como el pronóstico y la progresión de la enfermedad (Kasl-Godley et al., 2014).

Aspectos Espirituales

Cuando se habla del ser humano, se hace referencia a todo aquello que lo integra: alma, cuerpo, material y espiritualidad.

Autores como Bayés & Borràs, (2005) remarcan la importancia de que se brinde y desarrolle en el paciente una atención integral, la cual tome en cuenta los distintos aspectos que lo integran como lo son los físicos, los sociales, los emocionales y por supuesto, los espirituales.

Del mismo modo, Moreno, Krikorian y Palacio (2015) plantean que el paciente presenta necesidades físicas, pero también emocionales, espirituales y sociales, que deben ser atendidas con la misma importancia que los problemas físicos y emocionales.

Puchalski et al. (2014) definen a la espiritualidad como aquel aspecto de la humanidad que hace referencia a la manera en que los individuos buscan y expresan un significado, un propósito y la manera en que estas experiencias están conectadas con el momento, con ellos mismos, con los otros, con la naturaleza y con lo sagrado. Esta definición de espiritualidad puede implicar o no una conexión o algún tipo de compromiso con una denominación religiosa. Mientras que la definición de espiritualidad está orientada desde una perspectiva individual y personal, la religión engloba una experiencia de espiritualidad comunal.

Es importante entender que la dimensión espiritual y la dimensión religiosa no son necesariamente coincidentes entre sí o no significan lo mismo. Por un lado, está la dimensión religiosa que se basa en la persona y sus relaciones con Dios u otro ser supremo dentro de un grupo en el que se expresa la fe. Por el otro lado, se encuentra la dimensión espiritual que es más amplia que la religiosa y abarca la cuestión del sentido de las cosas y de la experiencia y se expresa en todas las personas, incluso en aquellas que no tienen una preferencia religiosa en particular (Farinha et al., 2018).

La espiritualidad y la religión tienen una influencia directa con el entendimiento y la experiencia de la enfermedad, los cuales incluyen la esfera física, espiritual, y aspectos sociales de la propia enfermedad (Puchalski et al., 2014). Ambas juegan un

rol importante en pacientes que padecen cáncer avanzado, los cuales incrementan cuando comienza la fase que se considera potencialmente mortal de la enfermedad. A través de la Guía de manejo integral en Cuidados Paliativos (Consejo de Salubridad General, 2018) se presentan las principales de necesidades espirituales en el paciente con cáncer avanzado, que son:

1. Necesidad de ser reconocido: La enfermedad se presenta ante el enfermo como una amenaza, por lo que se pierde la identidad. Se pone a prueba la integridad del yo, el cual ya no es capaz de reconocerse frente a un espejo por lo que busca reconocerse bajo la mirada del otro.
2. Necesidad de volver a leer su vida: Durante el curso de la enfermedad avanzada, que pone al enfermo dentro de la vida y la muerte, se da un proceso que lo coloca por delante de su vida y provoca una ruptura biográfica. Por esta razón, el paciente se ve en la necesidad de volver a leer su vida, traer al presente su historia pasada y que esta sea escuchada por los demás.
3. Necesidad de encontrar sentido a la existencia y al devenir: la búsqueda de sentido: Cuando el momento de la muerte se acerca, se presenta una última crisis existencial en el paciente, por lo que encontrar un significado y propósito de su existencia pone al enfermo frente lo verdaderamente esencial.
4. Necesidad de liberarse de culpa y de perdonarse: Analizar la vida pasada genera muchas culpas en el enfermo. En este punto, se busca una explicación al sufrimiento, casi siempre acompañado de la interrogante “¿Por qué a mí? Bajo esta premisa, se plantea que existe amargura y rencor por lo sucedido, percibido como injusto.

5. Necesidad de reconciliación y sentirse perdonado: Durante la enfermedad, es común el sentimiento de haber hecho mal ciertas cosas, así como hacer sentir mal al otro. Las personas que se encuentran en una situación terminal presentan con mayor intensidad este sentimiento, ya que al encontrarse próxima la muerte, la necesidad de reconciliarse o resolver asuntos pendientes sale a flote.
6. Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo: Thieffrey en 1999 considera que esta necesidad se presenta de dos maneras: apertura hacia una trascendencia (religiosa y ética) y con la necesidad de encontrar de nuevo el sentido a ser solidario (Consejo de Salubridad General (2018) Esta necesidad trata de prolongar la vida individual y plasmarla en otras dimensiones de la humanidad o divinidad. Se manifiesta como una necesidad de continuidad.
7. Necesidad de continuidad, de un más allá: Esta necesidad trae consigo la sensación de que alguien debe tomar relevo de algo importante en su vida. Conforme a la vitalidad actual de las creencias depende el sentido que se le dará a esta continuidad de continuidad de la historia. De esta manera, la proximidad del fin tiende a provocar una confrontación con una nueva jerarquía de valores.
8. Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas: Barbero (2004) señala que la esperanza nace de aquellas experiencias positivas del más acá, tomando como referencia la solidaridad, el afecto y el acercamiento. La esperanza es la única que se mantiene durante el proceso de duelo y que en ocasiones se objetiva en esperanzas muy concretas como lo son, principalmente, que se

descubra un nuevo medicamento que cure la enfermedad o que la propia enfermedad se trate de un mal sueño.

9. Necesidad de expresar sentimientos religiosos: Independientemente de la orientación o preferencia religiosa de cada persona, cuando se acerca el momento de la muerte, se expresan de alguna manera aquellos sentimientos religiosos.

10. Necesidad de amar y ser amado: Puede considerarse una de las necesidades más importantes, por la connotación que lleva de por medio. Se trata de un paciente/ enfermo que necesita amar, ya que la amenaza de la muerte cercana hace que se pueda perder la relación con los demás, por lo que se abre una oportunidad para profundizar aquellos sentimientos y vínculos que fueron importantes durante la vida de la persona, así como reparar aquellos vínculos que estuvieron rotos y se tiene necesidad de resolver antes de que el momento de la muerte llegue. Por lo que la necesidad de sentirse amado va más allá de eso, también existe la necesidad de amar.

De esta manera, se puede asumir que aquellas necesidades espirituales insatisfechas están directamente relacionadas con una peor calidad de vida y satisfacción del cuidado.

Impacto socio-familiar

Aunque la enfermedad afecta a un individuo (el paciente), impacta en las personas de la red social del paciente que incluyen a miembros de la familia, conyugues, hijos y amigos.

El apoyo social se define como los recursos sociales que las personas perciben que tienen disponibles y que les son otorgados de manera formal por grupos profesionales o instituciones y asociaciones, o de manera informal por grupos de apoyo como familia, amigos y pareja, es decir, aquella percepción de que uno es amado o querido, valorado y que forma parte de una red de asistencia mutua (Melguizo-Garín et al., 2019).

La satisfacción con el apoyo social puede disminuir el estrés y la ansiedad de la familia o los amigos que tienen a un enfermo de cáncer y, además, funcionar como un factor de protección ante el desarrollo de futuros trastornos psicológicos.

A medida que la enfermedad va progresando los roles familiares, el liderazgo y la dinámica del grupo se ven modificadas. Una red de apoyo adecuada puede ayudar a reducir significativamente en el paciente los niveles de estrés que provoca el lidiar con el cáncer o fortalecer las relaciones con los seres amados durante el diagnóstico y el tratamiento, pero también pueden llevar a la frustración.

De este modo, el entorno de las personas o el contexto social en el que viven los pacientes, además de ser una fuente importante de apoyo, en ocasiones se considerara, en algunas ocasiones un factor de estrés para el individuo, provocando una serie de respuestas para estos estresores (Melguizo-Garín et al., 2019). El estrés en las relaciones familiares y sociales se ocasiona por problemas de comunicación, principalmente porque se desarrollan diversos malentendidos y confusiones sobre como ofrecer un apoyo optimo al enfermo de cáncer (Achury & Pinilla, 2016).

Una vez que el tratamiento o la enfermedad termina, amigos y familiares o cualquier persona dentro de la red de apoyo debido a que el cáncer se ha ido. Sin embargo, en el caso de los pacientes que se encuentran en fase terminal es todo lo contrario. Inicialmente, para la familia es importante la comunicación con el paciente ya que el grupo familiar se convierte en el principal agente proveedor de cuidados, es quien conoce al paciente, sabe identificar sus necesidades, gustos, y porque dentro del grupo se vive un proceso similar y paralelo al del paciente en estado terminal, que se manifiesta mediante su propia comunicación (Achury & Pinilla, 2016).

La familia se convierte en el pilar básico del cuidado del paciente al final de la vida, ya que ayuda a aliviar el sufrimiento del paciente al estar a su lado y acompañarlo en el proceso de morir. Sin embargo, la enfermedad terminal trae consigo alteraciones tanto en el funcionamiento como en la dinámica familiar.

El impacto del cáncer avanzado también puede provocar muchas pérdidas en diversas áreas, incluida la pérdida de diversas oportunidades, ingresos y seguridad financiera o desequilibrio emocional, tanto en el paciente como en su red de apoyo (familia, amigos) (Espinar Cid, 2019).

Capítulo 3: Malestar Emocional En Cuidados Paliativos Oncológicos

Malestar Emocional: Definición

Las personas con cáncer experimentan a menudo malestar emocional, morbilidades físicas y psicológicas que son particularmente graves (Zabora et al., 2001). El malestar emocional es de origen multifactorial que se extiende a lo largo de un continuo, que va desde sentimientos comunes de tristeza vulnerabilidad y miedo, hasta problemas que pueden volverse incapacitantes como lo son la depresión, ansiedad, pánico, aislamiento social y problemas espirituales (National Comprehensive Cancer Network, 2003).

El malestar emocional es un constructo que se ha ocupado de muchas maneras tanto en la investigación social como en la investigación médica (Berenzon Gorn et al., 2014). La National Comprehensive Cancer Network (2003) propuso el término malestar emocional (ME) o *emotional distress* con el objetivo de no estigmatizar ni cargar de contenido psicopatológico las dificultades psicológicas de adaptación de los pacientes con cáncer y sus familiares ante esta difícil situación influenciada por la presencia, explícita o no, de la muerte. Además, durante las últimas décadas cada vez más estudios se han interesado en investigar esta cuestión, ya que se considera fundamental y de vital importancia en la práctica clínica y de este modo, durante el curso de la enfermedad oncológica.

“El malestar emocional se está convirtiendo en un elemento capital para valorar la salud y el bienestar en los pacientes con cáncer. Para los clínicos es el “sexto

sentido vital”, tan principal como la temperatura, la respiración, el ritmo cardiaco, la presión sanguínea o el dolor”, así lo refiere Hernández et al. (2013).

De este modo, el malestar emocional (también llamado distress) se refiere a una experiencia emocional multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional) social y espiritual que interfiere en la capacidad de la persona para afrontar adecuadamente una enfermedad, sus síntomas y sus tratamientos (National Comprehensive Cancer Network, 2003).

A través de una revisión, análisis y debate en la literatura, se determinó que el término *distress* debía rechazarse y en lugar de ello, ocupar el concepto “malestar emocional”, ya que es equivalente al inglés “distress” y principalmente, mucho porque es más fácil de comprender para los enfermos, la familia y propiamente, para los profesionales sanitarios en el contexto de los cuidados paliativos (Maté et al., 2009).

Datos epidemiológicos señalan que existe una alta presencia de malestar emocional en los pacientes enfermos y esto puede darse en cualquier momento del curso de la enfermedad. En el caso del cáncer, se estima de entre un 30% y 44% de los pacientes lo presentan en algún momento de la enfermedad, y más específico, un 37% de los pacientes que se encuentran durante un proceso de radioterapia (Hernández et al., 2013). Si bien, todos los pacientes con cáncer presentan un grado de malestar emocional, cuando la enfermedad se encuentra en fase avanzada la prevalencia de malestar emocional significativo alcanza una cifra cercana al 80% (Moreno, et al., 2015).

Por otra parte, Potash & Breitbart (2002) señalan que entre el 23% y 58 % de los pacientes paliativos presentan niveles significativos de malestar emocional y de estos, entre el 20 y el 35 % requerirían de intervención psicológica específica.

Lamentablemente, a pesar de la alta prevalencia, son pocos los pacientes con alguna necesidad de apoyo emocional quienes reciben un tratamiento (Bernales et al., 2019).

Sin embargo, la presencia de malestar emocional no es sinónimo en sí de enfermedad mental ni tampoco es una causa directa, pero puede incrementar el riesgo de presentarse en personas con vulnerabilidades biológicas y psicosociales (Berenzon Gorn et al., 2014).

Factores asociados al malestar emocional

Las enfermedades que amenazan la vida, como lo es el cáncer, se caracterizan por provocar una serie de síntomas y experiencias que pueden contribuir en diferentes formas en el sufrimiento de los enfermos (Krikorian & Limonero, 2015; Stein et al., 2008).

Las personas que padecen cáncer, así como sus familiares tienen necesidades de atención psicológica y social. En este sentido, el cáncer significa tener que hacer frente a múltiples acontecimientos de tipo estresantes como lo son el diagnóstico de la enfermedad, los tratamientos, los efectos secundarios, las posibles recaídas, la incertidumbre y todas las situaciones sociales y emocionales que se generan. También, el nivel de malestar emocional, asociado con el diagnóstico de cáncer puede aumentar las tasas de comorbilidad y mortalidad, al mismo tiempo que

reduce a calidad de vida y la adherencia a los tratamientos médicos (Baker et al., 2016; Linden et al., 2012; Lowery et al., 2012).

El cáncer en fase avanzada es una experiencia estresante que afecta todos los dominios de la vida: físico, mental, económico, espiritual y marital. La combinación de estos factores resulta en malestar emocional (Diaz-Frutos et al., 2016). En este sentido, principalmente el aspecto físico es el dolor quien tiene un papel importante en el desarrollo de malestar emocional. El dolor no aliviado aumenta el riesgo de malestar emocional, así como los factores psicológicos influyen tanto en la experiencia del dolor como en la respuesta al tratamiento del dolor para pacientes con cáncer (Guan et al., 2019). Sin embargo, debido a la naturaleza del dolor y el malestar emocional es un poco difícil sugerir que la experiencia de dolor precede o, por el contrario, es el resultado del malestar emocional (Baker et al., 2016). De manera que esta relación dinámica se complica dentro de pacientes en etapas más avanzadas de cáncer.

El malestar emocional se expresa frecuentemente en los pacientes oncológicos de manera simultánea con la presencia de síntomas ansiosos, depresivos y problemas relacionados con la calidad de vida, los cuales pueden dificultar un diagnóstico y tratamiento correcto de las enfermedades mentales subyacentes.

El malestar emocional está directamente relacionado con los mecanismos de afrontamiento y los procesos de adaptación de la enfermedad realizados por los pacientes ante la percepción de amenaza. La relación entre el malestar emocional, los recursos personas y psicosociales, así como los procesos de adaptación de adaptación

son el resultado de las manifestaciones de malestar emocional con distintas intensidades y características (Baker et al., 2016).

El grado de incertidumbre provocado por la enfermedad, así como la preocupación por la muerte, las complicaciones físicas, el dolor, el cambio en la imagen corporal, etc., son estresores que pueden contribuir al desarrollo de dicho malestar (Priede et al., 2014).

Herramientas de evaluación

Para poder aliviar el malestar emocional que padecen los enfermos al final de vida, el cual, en algunos casos puede direccionarse a un estado de sufrimiento que desborde sus recursos y desencadene síntomas refractarios, pero previamente debe detectarse el malestar emocional y para esto, se debe contar con instrumentos que tengan validez y confiabilidad (Maté et al., 2009).

Dichos instrumentos pueden ayudar a detectar tanto las características de los pacientes que poseen mayor riesgo de padecer sufrimiento intenso en el proceso de muerte, así como los factores que pueden aumentar ese riesgo, facilitando la implementación de aquellas intervenciones que sean necesarias para los enfermos o de no ser posible, que sean trasladados a un área de atención especializada a sus necesidades.

La evaluación del malestar emocional se debe integrar en la exploración inicial del enfermo, así como en su seguimiento y a lo largo del proceso y curso de la enfermedad, formando parte de la valoración integral del paciente.

De acuerdo con Limonero et al. (2012), los instrumentos de evaluación o cribado de malestar emocional deben poseer las siguientes características:

- Ser sencillos
- De breve administración
- De fácil aplicación
- Adaptados a la población atendida
- Contar con puntos de cohorte, los cuales identifiquen los casos clínicos que deben ser derivados
- La aplicación de estos no ocasione sufrimiento añadido a los pacientes.

Maté et al. (2009) realizaron una revisión, análisis y debate de la literatura relevante, nacional e internacional, referente a conceptos, constructos, metodología y modelos explicativos relacionados con la evaluación de aspectos subjetivos en el ámbito de los cuidados paliativos para poder delimitar las características generales que debía tener un instrumento hecho para medir malestar emocional en pacientes al final de la vida, concluyendo que el instrumento debía contar con las siguientes propiedades o características:

- Incluir factores integrantes del modelo-guía elegido
- La administración del cuestionario no generara efectos terapéuticos y en ningún caso, efectos iatrogénicos.
- De fácil comprensión para el enfermo y que se evaluaran aspectos relevantes para él en su situación.

- Ser sencillo, breve y fácil de administrar por los distintos profesionales sanitarios, pero con un mínimo de experiencia en la atención al final de la vida.
- Delimitar preguntas a un periodo de tiempo anterior y de corta duración, debido a la variabilidad temporal ya que se habla de una situación al final de la vida.
- Que se pueda hacer un monitoreo del malestar emocional en función del progreso de la enfermedad para detectar nuevos síntomas o situaciones susceptibles de provocar malestar.
- Facilitar la derivación a otro profesional específico, si es necesario y así otorgar una evaluación más profunda y así mismo, una intervención apropiada.
- Adaptar las preguntas al uso convencional del lenguaje habitual de los enfermos.

Esta revisión en la literatura también permitió la selección de algunos instrumentos ya existentes que cumplieran con el mínimo de las anteriores características, siendo de tipo unidimensionales (escala visual análoga, pregunta simple o alguna escala verbal categorial) o multidimensionales (más de una pregunta y evaluando más de una dimensión (Ver tabla 4).

Por otro parte, Mitchell (2010) examinó los méritos de diversas herramientas cortas de evaluación del malestar emocional, las cuales contienen de 5 a 14 ítems y que toman alrededor de 2 a 5 minutos contestarlas, así como aquellas herramientas

ultra cortas que están integradas 1 o 4 ítems y que su tiempo de administración es de al menos 2 minutos. Se incluyen al menos 45 instrumentos cortos de medición que ayudan a evaluar el malestar emocional en pacientes con cáncer. Sin embargo, no todos estos instrumentos se centran en la evaluación del malestar emocional, sino que evalúan otras áreas de forma más específica, principalmente la ansiedad y la depresión. En la tabla 5 pueden observarse los instrumentos dedicados a evaluar el malestar emocional.

Tabla 4*Instrumentos de evaluación del malestar emocional.*

Nombre	Nº de ítems	¿Qué evalúa? ¿En qué se basa?	Referencia
Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS), (ESAS)	10	Escala numérica visual, que evalúa a presencia/ausencia e intensidad (0-10) de los siguientes diez ítems: dolor, astenia, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar, disnea y dificultad para dormir.	Bruera et al. (1991) Carvajal et al. (2013)
Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)	14	Cuestionario autoaplicable de 14 ítems, el cual está dividido en dos subescalas de 7 ítems cada una para evaluar ansiedad y depresión, con un rango de 0-3.	(Galindo et al., 2015; Zigmond & Snaith, 1983)
Support Team Assessment Schedule (STAS)	9	Estado general del paciente: control de dolor, control de otros síntomas, ansiedad en el paciente y su familia, comunicación entre el paciente y su familia, comunicación entre profesionales, planificación, ayudas prácticas, situación financiera, pérdidas de tiempo y aspectos espirituales.	(Higginson & McCarthy, 1993)
Termómetro de Distrés (TD)	1 + lista de 35problemas	Escala análoga visual para detectar de manera precoz las reacciones emocionales. El malestar se objetiva a través de la imagen de un termómetro graduado de 0 a 10, con un punto de corte 4. Además, cuenta con 35 ítems que evalúan cinco dominios: problemas prácticos, familiares, emocionales, espirituales y religiosos.	(Almanza et al., 2008; Roth et al., 1998)
¿Estas deprimido?	1	A través de una sola pregunta, ¿“Se encuentra usted deprimido?”, esta prueba busca detectar la depresión. Está compuesto de cuatro elementos:	<i>Chochinov et al. (1997)</i>
Cuestionario de malestar emocional	4	1. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal o como lo definiría? Entre 0 y 10 (muy mal- muy bien), ¿qué valor le daría? 2. ¿Hay algo que le preocupe? Si/No. Tipo de preocupación y descripción (económica, familiar, emocional, espiritual, somática o de algún otro tipo). 3. ¿Cómo sobrelleva esta situación? Entre 0 y 10 (no le cuesta nada- le cuesta mucho), ¿qué valor le daría? 4. Se debe evaluar si se observan signo de malestar (Si/No) y en caso de ser afirmativo, anotar cuales son.	<i>Maté et al. (2009)</i>
Palliative Outcome Scale	12	Escala general corta que incorpora aspectos sobre los síntomas físicos y psicológicos, consideraciones espirituales, preocupaciones prácticas y psicosociales. Escala Likert.	Capellay Rodrigues (2016).
Brief Symptom Inventory 18	18	Este cuestionario constituido por 18 ítems mide dimensiones como lo son depresión, somatización y ansiedad.	Degoratis (2000), Avila & Rubia, (2017)
Time Perception and Assessment Wellbeing	4	Evaluación del bienestar a través de la percepción del paso del tiempo mediante preguntar << ¿Cómo se le hizo el día de ayer, corto, largo o como lo definiría? >> y enseguida, se pregunta de forma abierta << ¿Por qué? >>, esto para conocer las causas de su percepción temporal.	Bayés et al. (1997)
Cuestionario de Salud Integral de Golberg 12 (GHQ-12)	12	Evalúa el nivel general de felicidad, sintomatología ansiosa y depresiva, así como perturbaciones del sueño dentro de las últimas cuatro semanas del paciente.	(Goldberg & Williams, 1996; Solís et al., 2016)

Tabla 5.*Adaptación de Herramientas de detección del distrés*

Ítems	Escala	Abreviación	Enfoque principal	¿Exactitud diagnóstica o validez en el cáncer?
13	Inventario de Angustia Psicológica	PDI	Distress	Si
14	Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión	HADS	Distress	Si
2	Termómetro de Distrés y Termómetro impacto (combinado)	DT	Distress	Si
1	Termómetro de Distrés	DT	Distress	Si
1	Termómetro de Impacto	HT	Distress	Si

Recuperado de Mitchell et. al, 2010.

Las políticas sobre el uso rutinario de herramientas cortas de detección de malestar emocional han destacado dos instrumentos: el Termómetro de Distrés (DT) y el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS), los cuales se han implementado en distintos países como una forma rápida de identificar a los pacientes que reporta elevados niveles de malestar emocional o alguna comorbilidad de tipo psicosocial y así, poder facilitar su derivación a los servicios de atención oncológica adecuados (Moreno, et al., 2015).

Por un lado, el Termómetro de Distrés (DT) consiste en una escala visual que evalúa el nivel de malestar emocional a través de un solo ítem en una escala de 11 puntos (desde 0 a 10), adicional 35 preguntas que evalúan diferentes áreas. Este instrumento se ha utilizado para la detección temprana de malestar emocional en pacientes con distintos tipos de cáncer. El DT ha sido validado y adaptado a diferentes lenguas, en pacientes con características médicas diferentes y utilizando básicamente el HADS y el BSI-18 como medidas criterio (Mitchell, 2010). Resultados previos en

población oncológica española han mostrado que el DT (≥ 5) presenta alta sensibilidad (90%), aunque moderada especificidad (64%) (Martínez et al., 2013). Con el objetivo de ayudar al manejo oportuno y temprano del malestar emocional, se llevó a cabo la traducción, validación y adaptación del TD al idioma español en población mexicana oncológica, la cual mostró una sensibilidad de 93%, especificidad de 76%, valor predictivo positivo de 82%, valor predictivo negativo en 90%, con un punto de corte de 4 o más (Almanza et al., 2008). El TD constituye un procedimiento útil y preciso que, a la vez, puede resultar ágil y simple para cribar el malestar emocional en pacientes con cáncer en cuidados paliativos y, en su caso, realizar la pertinente derivación para evaluación Mitchell (2010) y Vaíllo et al. (2015) coinciden con lo establecido por Almanza-Muñoz et al. (2008), al considerar al TD como una escala útil para medir el malestar emocional en los pacientes con cáncer avanzado, ya que resulta ser un examen breve, preciso, eficiente y aceptable.

De acuerdo con pautas establecidas por NCCN, la intención del Termómetro de Distrés es identificar cuestiones claves de preocupación y determinar cuáles son los mejores recursos para abordar estas preocupaciones del paciente (Clover et al., 2016).

Por otro lado, el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS), es un instrumento sencillo y de fácil aplicación, útil en pacientes oncológicos y principalmente en aquellos que se encuentran en cuidados paliativos que. Consiste en escalas visuales numéricas presentadas para calificar síntomas frecuentes de los enfermos de Cuidados Paliativos (dolor, astenia, anorexia, náuseas, somnolencia, ansiedad, depresión, dificultad para dormir, bienestar global y dificultad respiratoria y otros síntomas), es decir, evalúa el promedio de intensidad de diferentes síntomas en

un periodo de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, una semana) según la condición del enfermo (hospitalizado, ambulatorio). A través del avance en las investigaciones, se han obtenido datos favorables en cuanto a confiabilidad y validez, así como preferencia en su uso por parte del personal sanitario de Cuidados Paliativos. Las puntuaciones informadas por los pacientes en este cuestionario ayudan a los profesionales de la salud a comprender de mejor manera el impacto del tratamiento contra el cáncer en su calidad de vida y priorizar el adecuado manejo de sus síntomas (Chow et al., 2019; Gotay, 2004).

Al respecto Krikorian (2008) menciona que no debe dejarse de lado la herramienta por excelencia que es la entrevista clínica, ya que permite evaluar de forma directa e individual la experiencia del paciente, así como su historia personal, el significado que le da a la enfermedad, a los síntomas y al tratamiento. De este modo, realizar una evaluación conjunta, podría traer mayores beneficios para el paciente.

Desde 2012, la Comisión en Cáncer ha ordenado a los centros oncológicos que los pacientes con cáncer sean examinados para detectar malestar emocional durante el curso del tratamiento, al menos una vez (Glanz et al., 2008; Jewett et al., 2020). Una adecuada y temprana detección de indicadores de malestar emocional podría aumentar el número de pacientes que podrían beneficiarse de la atención psicológica, mejorando así la adherencia al tratamiento y su calidad de vida o bienestar.

En conjunto, la exploración del sufrimiento se realiza desde una perspectiva multidimensional e interdisciplinaria, la cual responde a las necesidades y preocupaciones del paciente y su entorno, principalmente la familia. Identificar y

abordar el malestar emocional puede ayudar a mejorar la adherencia terapéutica, mejorar los procesos de toma de decisiones, aumentar calidad de vida y reducir las estadías hospitalarias (Bernales et al., 2019).

Capítulo 4: Funcionamiento Familiar Y Cáncer Avanzado

Sistema Familiar

La familia es el primer agente socializador con el individuo, y es dentro de esta donde se forma un vínculo afectivo que influye en el proceso de percepción y asimilación de distintas situaciones que llegan a generar malestar, por lo que se considera a la familia la red de apoyo principal para el sujeto (Bustamante et al., 2020).

La conceptualización de la familia se debe hacer en tres sentidos como:

- a) Una unidad
- b) Un organismo viviente, y
- c) Un sistema abierto

La familia en tanto como unidad representa un todo, más que la suma de sus partes o agrupación de sus miembros de tal forma que lo que acontece a uno de sus miembros, afecta al resto. Vista como un ser organismo viviente, la familia se encuentra en constante cambio y atraviesa por distintas etapas de desarrollo, es decir, el ciclo vital, el cual presupone en cada una de ellas diferentes desafíos que se deben enfrentar y superar para avanzar hacia una siguiente etapa. Por último, la familia vista como un sistema abierto se refiere a aquella que contantemente se encuentra interactuando con otros sistemas como la escuela, los grupos de referencia y la sociedad, dentro de los cuales se establece una relación de codependencia, influye y es influenciada (Achury & Pinilla, 2016).

La familia es definida como un sistema de individuos, quienes han decidido vivir juntos y/o se interrelacionan con el objetivo primario de apoyarse, cuya relación es a

través de los lazos de sangre, adopción, tutela o matrimonio, pero unidos por fuertes lazos emocionales a través de características comunes (Castilla et al., 2014).

Como sistema familiar, se considera que está formada a su vez por diversos sistemas o subsistemas. Friedemann (1995) plantea tres subsistemas:

1. Conyugal, formado por la pareja;
2. Sistema paterno-filial conformado por padres e hijos; y
3. Sistema fraterno, conformado por las interacciones que se establecen entre los hermanos.

Partiendo desde esta visión Zegarra & Jesús (2015) la familia es un grupo natural en el cual se establecen patrones o pautas de interacción que le dan forma. Así, la estructura familiar está definida a partir de intercambios afectivos y/o instrumentales, que los miembros establecen entre sí, a partir de los cuales el sistema familiar se autodefine, se construye, se renueva, se mantiene y se auto contiene a través de un proceso dinámico que se encuentra en constante cambio.

Se han propuesto diversos enfoques para poder explorar y caracterizar la función de la familia, al igual que se han establecido distintos conceptos de familia, la importancia de su estructura y modelos que permitan el estudio de esta (Gómez & Ponce, 2010). Es así, que desde la terapia familiar se ha tratado de explicar y evaluar el funcionamiento familiar, basándose en diversos modelos, cada uno con su manera específica de ver la funcionalidad familiar, la disfuncionalidad, establecer metas terapéuticas, así como los instrumentos que pueden usarse en cada uno (Tabla 6).

La intervención con la familia se encamina hacia la construcción de la interacción entre los medios de la familia, de modo que esto proporciona múltiples vías de solución que ayudan a una reacomodación adecuada del sistema familiar y que active diversos factores autor reguladores que puedan velar por el bienestar integral de aquellos que participan dentro de ella, teniendo en cuenta la noción de enfermedad, las relaciones familiares, es decir, todos los integrantes de la familia juegan un papel fundamental para que pueda funcionar (Bustamante et al., 2020).

La escuela sistémica considera a la familia como un conjunto de personas que constituyen un sistema dinámico de interacciones, donde cuya propiedad básica es que un cambio de uno de sus miembros, potencialmente provoca modificaciones sobre los demás miembros y como consecuencia, se redefine el sistema ante cada cambio (Cortés et al., 2013; Lubin, 1992).

De esta manera, los individuos de la familia son vistos como subsistemas que se desarrollan a nivel intrapersonal y que de manera intrapersonal ven a los otros miembros de la familia como un contexto, ya sea en dos o unidades mayores para finalmente convertirlos en el nivel familiar total (Castilla et al., 2014).

Tabla 6.

Enfoques para la terapia familiar: normalidad, disfunción, metas terapéuticas y principales autores. Enfoque de solución de problemas.

Modelo de terapia familiar	Manera de ver la funcionalidad normal	Manera de ver la disfunción/ síntomas	Metas de terapia	Principales autores
Estructural	1. Jerarquía generacional con fuerte autoridad de los padres. 2. Subsistemas y límites claros 3. Flexibilidad del sistema por: -Autonomía e independencia -Continuidad y reestructuración adaptativa para cambiar en forma saludable ante las demandas internas.	Ninguna familia está libre de problemas. Los síntomas son el resultado del desequilibrio estructural familiar actual: 1. Disfunción generacional, jerarquías, límites. 2. Estado aglutinado o no relacionado. 3. Reacción de mala adaptación hacia las demandas de cambio.	Reorganizar la estructura familiar: 1. Intercambiar las posiciones relativas de los miembros para interrumpir el patrón de mal funcionamiento y fortalecer la jerarquía de los padres. Reforzar límites claros y flexibles. 3. Movilizar más patrones de adaptación alterna.	Minuchin, Montalvo, Gurney, Rosman, Shuemer, Aponte, Flicov, Wood.
Estratégico/ sistémico	1. Flexibilidad. 2. Gran repertorio conductual para: -Resolución de problemas -Etapas del ciclo vital.	El síntoma es un acto de comunicación incluido en un patrón de interacción. Múltiples orígenes de los problemas. Los síntomas se mantienen por: 1. Intentos infructuosos para resolver los problemas. 2. Punto muerto en la transición del ciclo vital. 3. Puntos de vista rígidos, alternativas pausadas.	1. Resolución de problemas presentes; objetivos pragmáticos específicos. 2. Interrupción de ciclos rígidos de retroalimentación, cambiar la secuencia de mantenimiento de los síntomas hacia un nuevo resultado. 3. Intercambiar la perspectiva para habilitar una posición más fortalecida.	Watzlawick, Haley, Jackson, Weakland, Fisch, Bodin, Madanes, Palazzoli, Boscolo, Cecchin, Prata, Hoffman, Penn.
Conductual	1. Reconocimiento a una conducta adaptativa; no hay reconocimiento hacia una mala adaptación. 2. Intercambio de beneficio con más peso que costos; reciprocidad. 3. Comunicación y habilidad para resolver problemas. 4. Flexibilidad	Mala adaptación, conducta sintomática reforzada por: 1. Atención de la familia y reconocimiento. 2. Intercambios deficientes, por ejemplo: coerción, desviación. 3. Deficiencias en la comunicación.	Metas conductuales observables y concretas: 1. Cambio de contingencias de refuerzo social. 2. Reconocimiento a la conducta adaptativa y no a la mala adaptación. 3. Comunicación, capacitación para habilidad en la solución de problemas	Weiss, Patterson, Reid, Jones, Conger, Barton Alexander, Holtzworth, Munroe, Jacobson, Margolin, Falloon.
Psicoeducativa	Lucha satisfactoria y dominio de los cambios ambientales. 1. Otorgamiento de cuidado en enfermedades crónicas. 2. Tareas y habilidades en las relaciones de pareja y en la vida familiar.	1. Estrés, diátesis en problemas biológicamente fundamentados. 2. Estrés normativo y no normativo (por ejemplo, en relaciones de pareja, paternidad, segundas nupcias, eventos adversos).	Información, habilidades para enfrentar los problemas y apoyo social para: 1. Manejo familiar de enfermedades crónicas. 2. Reducción del estrés y el estigma. 3. Habilidad para los cambios y adaptación de la familia.	Anderson, Reiss, Hogarty, Goldtein, Kopeikin, Falloon, Boyd, McGill, McFarlane, Hartfield, Lefley, Guerney, Walsh.

Modificado de Walsh (1993): Recuperado de Gómez & Ponce (2010).

Desde esta perspectiva, el sistema familiar logra la funcionalidad a través de cuatro procesos familiares que son:

1. **Coherencia:** A través de las relaciones armónicas entre los miembros de la familia se da un sentido de unidad y pertenencia familiar, por medio de la internalización de amor, respeto, interés de uno por otros, compartir valores y carencias.
2. **Individuación:** Se refiere a la estructura de identidad personal, la cual se desarrolla mediante la comunicación con los otros sistemas, en donde se llevan a cabo ciertos roles y responsabilidades, favoreciendo los talentos, así como aquellas iniciativas y conocimientos que dan apertura al entendimiento.
3. **Mantenimiento del sistema:** Son las estrategias familiares y personales que dan seguridad y autonomía a los miembros.
4. **Cambio del sistema:** Se introducen nuevos conocimientos para poder hacer frente a presiones personales, familiares y del ambiente.

A diferencia de épocas pasadas, el sistema familiar actual ha sufrido importantes cambios con respecto a la manera de comunicarse, a su estructura y su función, es así que ya no existe necesariamente un esquema de padre-madre-hijos y ahora han surgido otras formas de familia. A pesar de los distintos cambios, la familia constituye un sistema cuya naturaleza y cualidades da a cada uno de sus miembros rasgos que le dan una identidad de tipo familiar y personal, ya que lleva consigo valores y patrones de comportamiento, los cuales sirven de guía para lograr metas congruentes hacia el propósito de la vida (Castilla et al., 2014).

Por otra parte, se encuentra el modelo estructural, donde su máximo representante es Minuchin. Su modelo se apoya de algunos principios de la Teoría Sistémica, en el cual la familia se ve como un sistema estable, sin importar aquellas influencias intrínsecas y extrínsecas del ambiente, lo que a veces favorece cierto desajuste en la estructura, la cual se ve reflejada en el paciente identificado. En este enfoque la familia es entendida como un conjunto de interacciones “invisibles” que determinan el cuándo, cómo, quién, dónde y bajo qué circunstancias se da el intercambio a fin de ir enfrentando las vicisitudes de la vida (García-Méndez et al., 2006).

También, plantea que para que este sistema funcione mejor y se logre desaparecer el síntoma, es necesario ajustarlo y atender aquellas cuestiones como: establecer jerarquías, tener claros los límites y roles, así como sus funciones, eliminar alianzas o triángulos dañinos, los cuales son componentes principales de la estructura y del funcionamiento familiar.

De este modo, la familia según Minuchin (1979) debe cumplir con dos objetivos principales:

1. Uno interno, el cual implica protección psicosocial de cada uno de sus miembros.
2. Uno externo: el cual implica un acomodo hacia una cultura y una transmisión de esta.

En suma, la familia es un sistema complejo constituido por varias personas que se relacionan de manera independiente creando una estructura, la cual se va

transformando a lo largo del tiempo, esto a partir de las experiencias que acontecen tanto al interior como al exterior de la misma.

Finalmente, se entiende a la familia como la unidad bio-psicosocial de la sociedad y una de sus funciones vitales es contribuir en la salud de todos sus miembros por medio de la transmisión afectiva de creencias y valores, así como del soporte que puede brindar a cada uno de los miembros (Díaz et al., 2017).

Funcionamiento familiar y cáncer

El proceso de enfermar es un acontecimiento vital, el enfermo es hija/o, padre, madre, esposa/o, etc. por lo que la enfermedad también afecta al resto de la familia. Desde la perspectiva de salud de la Organización Mundial de la Salud que engloba la esfera biológica, psicológica y social, implica que los profesionales de la salud brinden atención tanto al paciente como al grupo familiar primario, esto como parte de la “unidad de tratamiento paciente-familiar” (Cortés et al., 2013).

Cuando un miembro de la familia experimenta algún estresor grave o una condición que amenaza la vida como lo es el diagnóstico de cáncer, no sólo quien lo padece se ve afectado, sino también toda la familia, es decir, el diagnóstico de cáncer puede hacer que la vida de todos los miembros de la familia cambie (Schuler et al., 2017). Después de que se da el diagnóstico de cáncer, todos los miembros de la familia tratan de mantener el funcionamiento de esta y así, poder ser una fuente de soporte para el paciente con cáncer (Northouse et al., 2010).

En familias de pacientes con cáncer, un pobre funcionamiento familiar se ha asociado con un mayor riesgo de depresión y ansiedad (Nissen et al., 2016).

Ante una situación imprevista como lo es la enfermedad oncológica, las herramientas internas y la reestructuración familiar producen estrategias para suplir aquellas necesidades que se presentan desde ese momento de la enfermedad, como lo es una oportuna aceptación del proceso médico, el cual funge como factor protector para que se dé una adecuada adherencia al tratamiento (Bustamante et al., 2020).

De este modo, para Bustamante et al. (2020), la familia es la primera responsable de los cuidados de salud de sus miembros. Desde sus inicios, la familia ha asumido el papel de mantener y restablecer la salud, el bienestar, la prevención de complicaciones y/o problemas de los miembros cuando presentan algún tipo de dependencia temporal o permanente.

Por ende, el funcionamiento familiar juega un papel importante en el bienestar psicosocial de los pacientes con cáncer (Ozono et al., 2005), por lo que es necesario que los clínicos oncológicos deben ver el sistema de interacción de cada familia que tiene un miembro padeciendo cáncer.

El concepto de funcionamiento familiar es usado por distintos terapeutas familiares para poder evaluar la estructura de la familia. Desde esta perspectiva, la familia se considera como la parte prioritaria en los servicios de salud (Barzanjeh Atri et al., 2014).

Fadhilla et al. (2018) consideran que el funcionamiento familiar se refiere a la habilidad de adaptación a los cambios a lo largo del tiempo, a la solución de problema entre los miembros, la implementación de aquellos principios y reglas familiares y a todo lo que protege al sistema familiar entero.

Por otro lado, Lewandowski et al. (2010) mencionan que el funcionamiento familiar se refiere a las propiedades sociales y estructurales que engloba el entorno familiar. Incluye interacciones y relaciones dentro de la familia, cohesión, adaptabilidad, organización y calidad de la comunicación. Un funcionamiento familiar saludable ocurre dentro de un entorno familiar donde existe una comunicación clara, roles bien definidos, cohesión y buena regulación afectiva. Por el contrario, un funcionamiento familiar deficiente ocurre dentro de familias con altos niveles de conflicto, desorganización y control afectivo y conductual deficiente (Alderfer et al., 2008; Lewandowski et al., 2010).

Olson, (2011) proponen tres factores que están asociados con el funcionamiento del grupo familiar:

1. Cohesión: Manera en que los miembros de la familia están conectados o separados, es decir, hace referencia a un vínculo emocional.
2. Adaptación: Tener la habilidad para los cambios.
3. Comunicación: Proceso de interacción entre cada uno de los miembros.

El funcionamiento familiar es un concepto bastante complejo que abarca aspecto afectivos, estructurales, cognitivos y de relaciones externas. Algunos ejemplos de funcionamiento familiar incluyen que existan relaciones armoniosas, que los miembros de la familia se involucren (afectivamente hablando), que exista una división de roles y responsabilidades para cada uno de los miembros de la misma, el mantenimiento de las condiciones familiares, la capacidad de toma y resolución de problemas y que se mantenga una relación positiva con los parientes (Fadhilla et al., 2018).

Otros factores importantes que influyen en el funcionamiento familiar son las reglas y límites establecidos y que modulan las interacciones, los cuales se vuelven

rutinarios y se convierten en principios que gobiernan la vida familiar (García-Méndez et al., 2006).

Son et al. (2012) en su investigación encontraron que el funcionamiento familiar es un factor importante dentro de la calidad de vida de los cuidadores, en este sentido, los cuidadores con un buen funcionamiento familiar pueden mejorar la calidad de vida en casi todos los dominios, excepto con la sobrecarga.

Un buen funcionamiento familiar es donde todos los miembros de la familia participan, contribuyen y trabajan juntos en igualdad de condiciones y entusiasmo por el cuidado colectivo (Fadhilla et al., 2018).

Apoyo familiar en cuidados paliativos

Desde el momento en que se realiza el diagnóstico y hasta el fallecimiento del enfermo, la familia sufre aquellas consecuencias biomédicas y psicosociales de la propia enfermedad, así como la percepción de la hora de la muerte, principalmente durante la última fase de la enfermedad.

Cuando el paciente percibe un difícil funcionamiento familiar durante el periodo del final de la vida, este puede tener una influencia negativa en toda la familia, afectando también la calidad de cuidado que reciben los pacientes.

La medición del funcionamiento familiar es posible, ya que a lo largo del tiempo se han descubierto distintos modelos e instrumentos que se enfocan en evaluar aspectos esenciales del sistema familiar como lo son: la cohesión, la expresión emocional, adaptabilidad, comunicación, roles claros y algunas veces, el manejo de conflictos (Negy & Snyder, 2006).

Así mismo, la evaluación psicológica que incluye a la familia se hace con dos objetivos principales: poder identificar posibles crisis familiares que están directamente relacionadas con el proceso de evolución de la enfermedad oncológica y también, el de promover de manera temprana el adoptar actitudes solidarias por parte de la familia, por lo que los distintos instrumentos de evaluación tienen como objetivo cuantificar comportamientos, hábitos y aptitudes.

Sin embargo, la evaluación de las familias dentro del contexto hospitalario presenta diversos desafíos, entre los que se encuentran el tiempo limitado para tener un diagnóstico preciso, así como la falta de instrumentos de medición que sean prácticos y eficaces para su diagnóstico, y, por último, la escasez de recursos humanos preparados para llevar a cabo estas tareas (Rojas et al., 2015).

En este sentido, se han realizado distintas investigaciones para conocer cuáles son aquellos instrumentos que tienen por objetivo evaluar el funcionamiento familiar, uno de ellos es el realizado por Ponce et al, (2002). Los instrumentos más relevantes para evaluar el funcionamiento familiar se pueden apreciar en la Tabla 7.

Estudios posteriores (Powaski y Walsh, 2002; Thomas y Olson, 2007) coinciden en algunas herramientas de evaluación que se ocupan para determinar el grado de funcionamiento familiar. Dos de ellos se basan en un auto reporte por parte del paciente. Inicialmente se encuentra el Family Adaptation and Cohesion Evaluation Scales (FACES III) y Family APGAR Scale, considerados ser confiables y válidos.

Tabla 7.

Instrumentos que evalúan el funcionamiento familiar.

Nombre	N° ítems	¿Qué evalúa? ¿En qué se basa?	Referencia
APGAR Familiar	5	Mide la forma en que una familia trabaja como unidad y su capacidad para ajustarse a distintas situaciones. De esta manera, evalúa 5 dimensiones dentro de la familia que son: Adaptabilidad, participación, crecimiento, afecto y resolución de problemas. Su forma de calificar es sencilla y rápida, cada ítem se califica en una escala de 0 a 2, que representa (0= casi nunca, 1=algunas veces, 2=casi siempre), la suma de todos los ítems expresa el grado de funcionamiento familiar (rango=0-10): <ul style="list-style-type: none"> - 0 a 3: Bajo funcionamiento familiar, - 4 a 6: Mediano funcionamiento familiar - 7 a 10): Alto o buen funcionamiento familiar. 	(Gómez & Ponce, 2010; Smilkstein, 1978)
Escala de Evaluación de funcionamiento familiar (FACES IV)	42	Evalúa la cohesión y flexibilidad familiar. Se divide en 21 ítems para la escala de cohesión (tres factores: enmarañada, separada y balanceada) 21 ítems para la escala de flexibilidad (tres factores: caótica, rígida y balanceada).	<i>Olson, FACES IV and the circumplex model: Validation study., 2011)</i>
Family Assessment Device (FAD)	60	Es un instrumento basado en el modelo de funcionamiento familiar de McMaster. Evalúa el funcionamiento familiar general a través de seis dimensiones: resolución de problemas, comunicación, roles, responsabilidad afectiva, participación afectiva y comportamiento.	(Epstein et al., 1983)
Family Relationship Index (FRI)	12	Evaluar la percepción del individuo con respecto a su funcionamiento familiar. Incluye constructos como lo son: relaciones interpersonales y la estructura organizacional de la familia. El FRI evalúa: cohesión, conflicto y expresividad (pensamientos y sentimientos) en la dinámica familiar.	(Holahan & Moos, 1983)
Escala de ambiente familiar (FES)	90	Evalúa el ambiente familiar. Sus ítems son de tipo falso-verdadero y se distribuyen en 10 subescalas que conforman tres dimensiones: <ul style="list-style-type: none"> - De relación (subescalas cohesión, expresividad, conflicto) - De crecimiento personal (subescalas independencia, orientación al logro, orientación intelectual-cultural, orientación recreativa-activa, énfasis moral-religioso) y - De mantenimiento del sistema (subescalas organización y control). 	(Moos & Moos, 1994; Negy & Snyder, 2006)

También, Hudson et al. (2010) realizaron una revisión sistemática con el objetivo de conocer todos aquellos instrumentos que involucraran a los cuidadores y a la familia. Sin embargo, esta investigación fue más específica a diferencia de los estudios anteriores, ya que tenía por objetivo ubicar a aquellos que se ocupan dentro de Cuidados Paliativos. En total, se identificaron 62 instrumentos, los cuales estaban divididos de la siguiente manera:

- 14 instrumentos dedicados a evaluar la satisfacción del personal médico (calidad de servicio ofrecido).
- 6 instrumentos dedicados a evaluar trastornos psiquiátricos (depresión, ansiedad u otros trastornos).
- 6 instrumentos dedicados a evaluar la calidad de vida (percepción de satisfacción con la vida).
- 5 instrumentos dedicados a evaluar necesidades (necesidades percibidas de cuidado).
- 5 instrumentos dedicados a evaluar pena y duelo (angustia relacionada con la muerte del familiar).
- 4 instrumentos dedicados a evaluar sobrecarga (impacto psicológico y social del cuidador).
- 3 instrumentos dedicados a evaluar preparación / competencia (preparación percibida y nivel de habilidad asociado con el papel del cáncer)
- 3 instrumentos dedicados a evaluar funcionamiento familiar (grado en que la familia del cuidador funciona armoniosamente).

- 15 instrumentos dedicados a evaluar otras áreas.

En el contexto de Cuidados Paliativos las herramientas de evaluación deben ser sencillas, que requieran poco tiempo para su aplicación, característica que las hace funcionales para pacientes que se encuentran con una enfermedad avanzada y que presentan diversas limitaciones (físicas, emocionales, psicológicas) (Hudson et al., 2010).

Es importante mencionar que en la atención paliativa, la familia forma parte de la atención integral y se debe buscar el máximo bienestar posible, aliviando o reduciendo su sufrimiento y el malestar emocional, ya que un familiar preocupado, con malestar emocional y sufrimiento significativo, incrementa la probabilidad de que el enfermo también lo esté, repercutiendo negativamente en su bienestar y generando el fenómeno denominado «sufrimiento recíproco» (Wittenberg-Lyles et al., 2011).

De este modo, ambientes familiares saludables promueven buenas relaciones intrafamiliares y apoyo emocional, los cuales dan seguridad y aceptación entre los miembros de la familia. En contraste a aquellos ambientes familiares disfuncionales, que tienden a estar en conflicto y carecen de calidez y de los cuidados necesarios para un desarrollo óptimo (Negy & Snyder, 2006)

Evaluar la funcionalidad de la familia se ha convertido en una necesidad sentida y real de la práctica integral de la medicina de familia. Tanto en México como en España, se ha usado con mayor frecuencia el APGAR familiar (Ponce Rosas et al., 2002). Esta escala resulta ser la mejor, ya que, al ser una prueba de tamizaje, abarca una revisión rápida y general de los componentes del funcionamiento familiar. Esto

puede ayudar a determinar las dificultades y a establecer por qué resulta de gran importancia el valorar la adaptación, la cohesión y la comunicación, entre otros aspectos (Rojas et al., 2015).

Planteamiento Del Problema Y Justificación

El hecho de enfrentarse a un cáncer avanzado implica un gran malestar físico y emocional tanto para el paciente como para su familia. Las personas con cáncer avanzado se enfrentan con mucha frecuencia a problemas como lo son la depresión, trastornos de ansiedad y elevados niveles de malestar emocional (distrés) en comparación con la población en general (Ascencio-Huertas et al., 2014; Durkin et al., 2003; Greenberg et al., 2004; Herbaut et al., 2003; Reeve et al., 2007; Wilson et al., 2004, Wilson et al., 2007).

Los factores estresantes graves, ante la enfermedad avanzada pueden ser emocionalmente difíciles y el funcionamiento familiar puede influir tanto positiva como negativamente en toda la familia, impactando en la calidad de la atención que reciben los pacientes, de modo que el diagnóstico de cáncer puede hacer que se modifique la vida de todos los miembros de la familia (Schuler et al., 2017).

Algunos estudios, como el de Inoue et al. (2003) y Mantani et al. (2007) han reportado la relación entre el funcionamiento familiar y las consecuencias psicológicas para los pacientes, para los miembros de la familia y la calidad de vida, pero pocos en pacientes con cáncer avanzado. El enfoque ha estado en cómo la enfermedad de una paciente afecta la carga o la angustia emocional de un cuidador familiar.

Actualmente, falta investigación sobre el efecto que la familia causa en distintos factores del paciente con enfermedad avanzada, incluida la función familiar (Park et. al, 2017). De acuerdo a esto, es importante identificar el apoyo familiar percibido en pacientes con cáncer avanzado en cuidados Paliativos, ya que puede proveer información sobre cómo este funcionamiento puede impactar el malestar físico y

emocional de los pacientes, así como su el grado de funcionalidad hasta el día de su muerte.

Objetivos

Objetivo general

Determinar la relación entre el funcionamiento familiar percibido y el malestar emocional y físico en pacientes con cáncer avanzado en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

Objetivos específicos

- Conocer el funcionamiento familiar, las características sociodemográficas y clínicas de la enfermedad oncológica.
- Identificar el malestar emocional (distrés) y principales factores asociados a este.
- Identificar la relación entre el funcionamiento familiar y las características sociodemográficas.
- Identificar la relación entre funcionamiento familiar, distrés y problemas asociados.

Método

Definición Conceptual Y Operacional De Variables

Definición conceptual

Funcionamiento familiar: Se define a la manera en que los miembros de la familia interactúan, reaccionan y tratan con otros miembros de la familia; incluye

variables dentro de la familia como los son la comunicación, roles claros, el grado de fusión, flexibilidad, adaptación y resistencia (Lee & Yun, 2018).

Malestar emocional: También llamado distrés, se refiere a una experiencia emocional multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional) social y espiritual que interfiere en la capacidad de la persona para afrontar adecuadamente una enfermedad, sus síntomas y sus tratamientos (National Comprehensive Cancer Network, 2003)

Definición operacional

Funcionamiento familiar: Se medirá a través de la escala APGAR Familiar, donde los pacientes evaluarán el grado de satisfacción familiar percibida, a través de 5 reactivos en escala Likert que evalúan: adaptación, asociación, desarrollo/crecimiento, afecto y resolución, esto a través de 3 opciones de respuesta, enumeradas del 0 al 2 (0=casi nunca, 1=algunas veces, 2=casi siempre). Puntuaciones de 7 a 10 representan un alto funcionamiento familiar, de 4 a 6 representan un medio funcionamiento familiar y de 3 a 0 un bajo funcionamiento familiar.

Malestar emocional: Se medirá a través del TD, en donde los pacientes marquen una calificación en una escala de 0 a 10 el nivel de malestar emocional percibido en los últimos 7 días, donde, 0 es la nula presencia de malestar emocional y 10, un alto grado de malestar emocional.

Tipo De Diseño

Se trata de un diseño de investigación no experimental retrospectivo exploratorio correlacional ya que, nos ayuda a examinar un tema del que no se ha abordado en Cuidados Paliativos oncológicos.

Participantes

Se revisaron 1000 expedientes electrónicos del Sistema INCAN (sistema intranet del INCan) entre el 01 de enero al 31 de diciembre del 2018 y se seleccionaron aquellos que fueran pacientes de primera vez con dx de cáncer avanzado que acudieron a la consulta externa del Servicio de Cuidados Paliativos del INCan y que fueron evaluados a través del triage de área psicosocial y que cumplieron los criterios de inclusión, exclusión y eliminación que se describen a continuación.

Criterios de inclusión

- Pacientes del servicio de Cuidados Paliativos de Instituto Nacional de Cancerología.
- Pacientes con cáncer avanzado.
- Pacientes mayores a 18 años.
- Pacientes acudieron por primera vez al servicio

Criterios de exclusión

- Pacientes con delirium.

- ⊖ Pacientes a quienes no se les aplicó el triage psicosocial debido a que presentaban algún síntoma descontrolado o algún otro impedimento para poder contestar los instrumentos.

Criterios de eliminación

- Puntuaciones \geq a 4 puntos en el Mini-mental Pfeiffer (sospecha de deterioro cognitivo)
- Cuestionarios incompletos (triage en expediente electrónico)
- ECOG igual o menor a 2 puntos.

Instrumentos

Termómetro de Distrés (TD): Desarrollado por Roth y sus colaboradores en el departamento de Psiquiatría y Ciencias Conductuales del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York (Roth et al., 1998). Se trata de una escala análoga visual que se divide en dos partes, la primera evalúa el nivel de malestar emocional o distrés que experimenta la persona durante los últimos siete días mediante un ítem en una escala de 11 puntos (que va desde 0=ausencia de distrés hasta 10= distrés extremo). La segunda parte, enlista una serie de problemas de distintas áreas (problemas prácticos, problemas familiares, problemas emocionales y problemas físicos), los cuales se evalúan señalando la existencia o no de los mismos (Si/No). Este instrumento fue traducido, adaptado y validado en población oncológica mexicana en 2008, mostrando ser confiable y válido con sólidos parámetros clinimétricos, resaltando el Área Bajo la Curva de 0.631, sensibilidad del 93%, especificidad de 76%, valor

predictivo positivo de 82%, valor predictivo negativo de 90%, con un punto de corte en 4 o más (Almanza et al., 2008).

APGAR familiar: Desarrollada por el doctor Gabriel Smilkstein en 1978 de la Universidad de Washington. Es una prueba de tamizaje para obtener una visión general y rápida del funcionamiento familiar, a mayor puntuación mayor satisfacción. Consta de 5 preguntas cerradas con tres posibilidades de respuesta y hacen referencia a componentes funcionales del APGAR familiar que son: adaptabilidad, participación, crecimiento, afecto y resolución de problemas. Cada ítem se califica en una escala de tres puntos (0= casi nunca, 1= algunas veces, 2= casi siempre), la suma de las cinco preguntas da el total. Sus menores puntajes (0-3) sugieren una disfunción familiar severa, en un punto medio (4-6) se refiere a una disfunción moderada y los puntajes más elevados (7-10) representan un buen funcionamiento familiar (Cortés et al., 2013). Esta escala de puntajes se mantuvo siguiendo la propuesta original de Smilkstein. En México Gómez & Ponce (2010) validaron el instrumento para población mexicana donde, a través de un estudio con 656 personas, la correlación promedio inter-variables fue de 0.159, ambos valores considerados adecuados, es decir, la satisfacción familiar se ubica con los cinco reactivos que forman el instrumento. La consistencia interna del instrumento fue buena, con un alfa de Cronbach de 0.770. Los resultados del análisis mostraron que se obtuvo un componente principal que explicó el 52.9% de la varianza. Esto confirma que las cinco variables del instrumento evalúan un solo constructo que es la percepción del funcionamiento familiar mediante la exploración de su satisfacción de las relaciones que tiene con sus familiares.

Procedimiento

El proyecto fue sometido ante el Comité de Investigación del Instituto Nacional de Cancerología, siendo aceptado, con número de registro Rev/44/17. Una vez aceptado el proyecto, se revisaron los expedientes electrónicos del Sistema INCan correspondientes al año 2018 y se seleccionaron a aquellos pacientes que acudieron por primera vez a la consulta externa del servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología. Posteriormente, se creó una base de datos en el programa estadístico SPSS V.23 en el cual, se codificaron las siguientes variables:

- Variables demográficas: sexo, edad, estado civil, entidad federativa y escolaridad.
- Variables clínicas: procedencia del tumor, ECOG y Karnofsky.

Análisis Estadísticos

Se realizaron estadísticos descriptivos y medidas de tendencia central para las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes. Con el fin de cumplir con el objetivo de la investigación, se realizó un análisis de coeficiente de correlación Spearman entre las variables funcionamiento familiar, malestar emocional y físico.

Resultados

De los 1000 expedientes electrónicos de enero a diciembre del 2018 reportados en el sistema INCAN se seleccionaron a aquellos que cumplieron con los criterios de inclusión, exclusión y eliminación, la muestra final fue de 430 (n=430, 43%).

Al evaluar las características sociodemográficas se encontró que 268 (62.3%) fueron mujeres y 162 (37.7%) eran hombres. Con respecto a la edad, se encontró una media de edad de 59.55 años (DE: 14.87), en un rango de 17 a 95 años. De acuerdo con el estado civil de los participantes, se encontró que el mayor porcentaje se encontraba casado/a (47.3%), viudo/a (15.1%), soltero/a (13.3%), unión libre (11.4%), separado/a (5.8%), madre soltera (3.7%) y divorciado/a (3.5%). Otro dato importante corresponde al nivel de escolaridad reportado, encontrando que, en su mayoría, cuenta con primaria completa (28%), seguido de secundaria incompleta (17%), primaria incompleta (12.1%) y preparatoria completa (8.6%). Así mismo, la entidad de procedencia de más de la mitad de los pacientes correspondía a la Ciudad de México (28.1%) y al Estado de México (35.1%), el resto, a los demás estados de la república mexicana. Por último, se encontró que el ingreso mensual promedio es de \$5830.20 (ver Tabla 8).

Tabla 8.*Datos sociodemográficos de la muestra (N=430)*

Características sociodemográficas	n	%		n	%
Sexo			Entidad Federativa		
Hombre	162	37.7	Estado de México	151	35.1
Mujer	268	62.3	CDMX	121	28.1
Edad			Otros estados	158	36.8
17 a 30 años	17	3.9	Escolaridad		
31 a 50 años	93	21.6	Alfabeta	19	4.4
51 a 70 años	210	48.8	Analfabeta	36	8.4
71 a 95 años	110	25.5	Primaria completa	123	28.6
Estado Civil			Primaria incompleta	52	12.1
Casado/a	203	47.2	Secundaria completa	73	17
Viudo/a	65	15.1	Secundaria incompleta	13	13
Soltero/a	57	13.3	Preparatoria completa	37	8.6
Unión libre	49	11.4	Preparatoria incompleta	15	3.5
Separado/a	25	5.8	Otros (Carrera técnica, licenciatura completa e incompleta, maestría)	41	12.1
Madre soltera	16	3.7			
Divorciado/a	15	3.5			

Por otra parte, de acuerdo con las características clínicas de los pacientes, se encontró que el mayor porcentaje de tipos de cáncer corresponden a los tumores gastrointestinales (31.6%), seguidos de los tumores ginecológicos (14.4%), tumores mamarios (12.8%), tumores de cabeza y cuello (11.9%), tumores urológicos (9.5%), tumores en pacientes geriátricos (6.7%), tumores de la piel y partes blandas del cuerpo (5.3%), tumores neumológicos (4.2%) y hematológicos (3.3%). Mediante el ECOG se midió el pronóstico de supervivencia de los pacientes en el momento de la evaluación y se encontró que el mayor porcentaje, con un 40% se encontraba con la calificación 1, es decir, los pacientes seguían realizando actividades que no requerían esfuerzo, eran ambulatorios y hacían trabajos ligeros. Por su parte, el índice Karnofsky mostró un mayor porcentaje (23.5%) en la calificación 70%, es decir, los pacientes realizaban sus

cuidados personales, pero ya no podían hacer actividades normales, seguido del 50% de calificación, con un 22.1% del total de los pacientes, quienes requerían ayuda y cuidados médicos con mayor frecuencia (ver Tabla 9).

Tabla 9.

Características clínicas de la muestra

Características						
Clínicas		n	%		n	%
	Tumores			Karnofsky		
	Gastrointestinales	136	31.6	Normal, sin signos de enfermedad	1	0.2
	Ginecológicos	62	14.4			
	Tumores mamarios	55	12.8	Mínimos síntomas, realiza actividades normales	42	9.8
	Cabeza y cuello	51	11.9			
	Urológicos	41	9.5	Realiza actividades normales, con algunas dificultades	89	20.7
	Pacientes geriátricos	30	6.9			
	Piel y partes blandas	23	5.3	Realiza cuidados personales, no realiza actividades normales	101	23.5
	Neumológicos	18	4.2			
	Hematológicos	14	3.3	Requiere algo de ayuda	69	16
				Requiere ayuda y cuidados médicos frecuentemente	95	22.1
	ECOG					
0	Asintomático	0	0			
1	Capaz de trabajo ordinario	172	40	Discapacitado. Requiere ayuda y cuidados especiales	27	6.3
2	Ambulatorio y capaz de autocuidados	135	31.4	Severamente discapacitado. Requiere hospitalización	1	0.2
3	Capaz de algún autocuidado	105	24.4	Gravemente enfermo, requiere hospitalización y soporte	4	1.1
4	Incapacidad total	18	4.2	Moribundo	1	0.2
5	Muerto	0	0	Muerto	0	0

En el Termómetro de Distrés (TD), la primera parte del instrumento, la cual se basa en calificar el nivel de malestar emocional se encontró una media 6.38 y una mediana de 6. De acuerdo con el punto de corte del instrumento, las puntuaciones significativas (≥ 4) fueron del 54.41% ($n=234$) y las de <4 fue de 45.59% ($n=196$) (Tabla 10), indicando que más de la mitad de la muestra presente niveles significativos de malestar emocional.

Tabla 10.

Puntajes obtenidos en el Termómetro de Distrés (TD)

Puntuación del TD	TD ≥ 4 N= 234		TD <4 N= 196	
	n	%	n	%
0			63	14.7
1			26	6
2			50	11.6
3			57	13.3
4	33	7.7		
5	71	16.5		
6	24	5.6		
7	35	8.1		
8	40	9.3		
9	13	3		
10	18	4.2		

En la tabla 11, se registró la segunda parte del TD, correspondiente a la lista de problemas, donde se encontró que, en los problemas prácticos, la seguridad financiera es el de mayor frecuencia (73.5%). Los problemas familiares no presentaron porcentajes altos, a diferencia de los problemas emocionales, donde sobresalen síntomas como preocupación (82.9%), tristeza (84.2%), depresión (79%), nerviosismo (71.8%), miedo (62%), y pérdida de interés en actividades habituales (59.4%). Por último, en la categoría de problemas físicos destacan: fatiga (80.8%), dolor (79.9%),

sensación de debilidad (73.1%), alimentación (61.1%), piel seca/comezón (67.5%), problemas para dormir (58.5%), problemas de movilidad (53.4%) y náuseas (53.4%) y hormigueo en pies/manos (50%).

Con respecto a la funcionalidad familiar percibida en el APGAR familiar y tomando como base las puntuaciones ≥ 4 en el TD, se encontró que, de acuerdo con la puntuación total en el APGAR Familiar, de 234 pacientes, 203 (86.7%) percibieron una alta satisfacción familiar, 22 (9.4%) percibieron media satisfacción familiar y, 9 (3.8%) percibió una baja satisfacción familiar. Por su parte, la funcionalidad familiar percibida en las pacientes con puntuaciones < 4 en el TD mostraron que, de los 196 pacientes, 167 (85%) percibieron una alta satisfacción familiar, 17 (9%) percibieron media satisfacción familiar y 12(6%) percibieron una baja satisfacción familiar (Figura 5).

Figura 5. Grado de satisfacción familiar del APGAR familiar con respecto al Termómetro de Distrés (TD) ≥ 4 y < 4 .

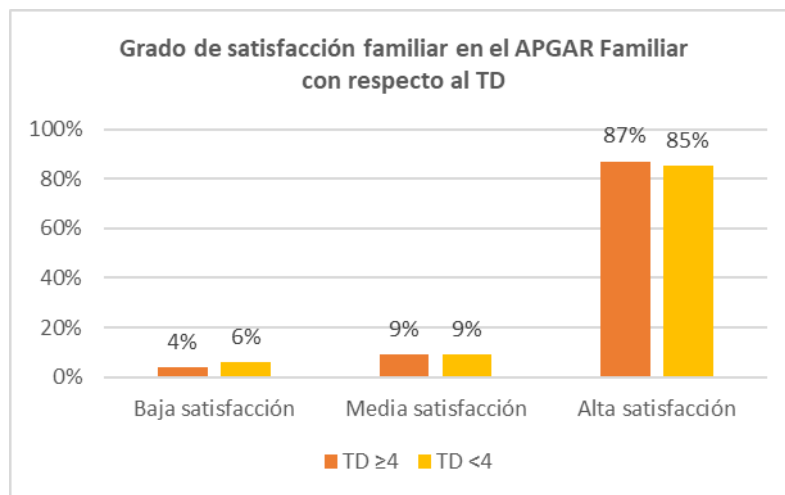


Tabla 11.

Frecuencias y porcentajes de la lista de problemas del Termómetro de Distrés (TD) ≥ 4 y < 4

Listado de Problemas TD	TD ≥ 4				TD < 4				TD ≥ 4				TD < 4				
	Si		No		Si		No		Si		No		Si		No		
	n	%	n	%	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Problemas Prácticos									Problemas físicos								
Cuidado de los hijos	60	25.6	174	74.4	48	24.5	148	75.5	Apariencia	106	45.2	128	54.7	55	28	141	72
Casa	77	32.9	157	67.1	52	26.5	144	73.5	Baño/vestido	110	47	124	53	49	25	147	75
Seguridad Financiera	172	73.5	62	26.5	128	65.3	67	34.5	Respiración	104	44.4	130	55.6	65	33.2	131	66.8
Transporte	117	50	117	50	85	43.4	111	56.6	Cambios en la orina	107	4.7	127	54.3	68	34.7	128	65.3
Escuela / trabajo	70	29.9	164	70.1	40	20.4	156	79.6	Constipación	100	42.7	134	53.7	71	36.2	125	63.8
Problemas familiares									Diarrea								
Relación de pareja	43	18.4	191	81.6	28	14.3	168	85.7	Alimentación	143	61.1	91	38.9	93	47.4	103	52.6
Relación con los hijos	40	17.1	194	82.9	35	17.8	161	82.1	Fatiga	189	80.8	45	19.2	114	58.2	82	41.8
Problemas emocionales									Fiebre								
Depresión	185	79	49	21	89	45.4	107	54.6	Movilidad	125	53.4	109	46.6	85	43.4	111	56.6
Miedo	145	62	89	38	64	32.7	132	67.3	Indigestión	94	40.2	140	59.8	57	29.1	139	70.9
Nerviosismo	168	71.8	66	28.2	80	40.8	116	59.2	Memoria	132	56.4	102	43.6	61	31.1	135	68.9
Tristeza	197	84.2	37	15.8	117	59.7	79	40.3	Dolor en boca	55	23.5	179	76.5	39	19.9	157	80.1
Preocupación	194	82.9	40	17.1	116	59.2	80	40.8	Nauseas	125	53.4	109	46.6	65	33.2	131	66.8
Pérdida de interés	139	59.4	95	40.6	64	32.7	132	67.3	Nariz seca	93	39.7	141	60.3	57	29.1	139	70.9
Problemas espirituales									Dolor								
Preocupaciones religiosas/espirituales	68	29	166	71	32	16.3	164	83.7	Problemas Sexuales	23	9.8	211	90.2	18	9.2	178	90.8
									Piel seca/ comezón								
									Problemas para dormir								
									Hormigueo en pies/manos								

Se obtuvieron los estadísticos descriptivos de los ítems de la escala, cada uno evaluando una característica del funcionamiento familiar. En la Tabla 12 se puede observar las frecuencias y porcentajes de las respuestas de cada ítem (≥ 4 y < 4 en el TD) crecimiento, resolución de problemas y afecto percibido por los pacientes.

Tabla 12.

Frecuencias y porcentajes de los rubros del APGAR Familiar y los puntajes del Termómetro de distrés (TD)

Rubros del APGAR FAMILIAR	Pregunta	TD \geq 4						TD $<$ 4					
		Casi nunca		Algunas veces		Casi siempre		Casi nunca		Algunas veces		Casi siempre	
		N	%	n	%	N	%	n	%	n	%	N	%
Adaptación	Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema	7	3	37	15.8	190	81.2	8	4.1	26	13.3	162	82.7
Asociación	Conversan entre ustedes los problemas que tiene en casa	17	7.3	63	25.9	154	65.8	21	10.7	32	16.3	143	73
Desarrollo/ Crecimiento	Las decisiones importantes se toman en conjunto en casa	26	11.1	54	23.1	154	65.8	18	9.2	33	16.8	145	74
Resolución	Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos	14	6	53	22.6	167	71.4	15	7.7	27	13.8	154	78.6
Afecto	Siente que su familia lo quiere	7	3	24	10.3	203	86.8	6	3.1	11	5.6	179	91.3

Para el análisis de correlación se tomaron en consideración solo aquellos datos en los que el TD fue ≥ 4 ya que, de acuerdo con la NCCN (2020) y Almanza et al. (2008) el punto de corte en población mexicana es de 4.

Una vez obtenidos los análisis de confiabilidad, se realizaron las pruebas de normalidad de los instrumentos para determinar si existen diferencias y establecer el tipo de estadística adecuada para el objetivo de la investigación.

De acuerdo con la prueba Kolmogorov- Smirnov, se encontraron valores significativos, es decir, hay diferencias (entre la curva normal y la curva de la probabilidad). Sin embargo, no se cumplió con el criterio de normalidad, lo por lo que se utilizó estadística no paramétrica como el coeficiente de correlación de Spearman para conocer la relación entre las variables (ver Tabla 13).

Tabla 13.

Pruebas de normalidad Kolmogorov-Smirnov

	Estadístico	gl	Sig.	Simetría	Curtosis
Total de distrés	.221	234	.000	.457	-.897
Funcionamiento familiar	.207	234	.000	-1.69	3.22

Dentro de los resultados obtenidos, se encontró que el total de Distrés no correlaciona con el APGAR familiar, responsable de evaluar el funcionamiento familiar percibido, es decir, la percepción de los pacientes de un alto, medio o bajo funcionamiento familiar nada tiene que ver con la puntuación arrojada en el termómetro de distrés, responsable de medir el malestar emocional.

Sin embargo, solo se encontró una correlación negativa baja y estadísticamente significativa entre el total de distrés y la variable sociodemográfica edad ($r_s = -.172$; $p = .001$) lo cual expresa que, entre menor edad, mayor puntuación en el termómetro de distrés o viceversa (Tabla 14).

Tabla 14.

Correlación de Spearman entre el puntaje total del APGAR Familia, total del TD, características sociodemográficas y clínicas.

Variable	Total de Distrés	Puntaje total APGAR
Sexo	.046 $p = .482$.023 $p = .733$
Edad	.172** $p = .008$.065 $p = .733$
Escolaridad	-.051 $p = .440$.070 $p = .286$
Servicio	-.063 $p = .338$.069 $p = .292$

** $p = .001$

Posteriormente, se evaluó cada ítem del APGAR familiar para conocer la relación entre cada uno de los rubros (adaptación, asociación, desarrollo/crecimiento, afecto y resolución) con las variables del Total de distrés y el puntaje final del APGAR familiar. Se encontró una correlación positiva, moderada y estadísticamente significativa entre cada rubro y el total del APGAR familiar: el rubro “adaptación” mostró ($r_s = .482$; $p = .001$), asociación ($r_s = .662$; $p = .001$), resolución ($r_s = .576$; $p = .001$), desarrollo/crecimiento ($r_s = .694$; $p = .001$), y afecto ($r_s = .483$; $p = .001$). De acuerdo con estos datos, el rubro con mayor peso es “desarrollo”, haciendo referencia al cómo se comparte el cuidado o la satisfacción de los miembros con la libertad dentro de la familia para cambiar roles y lograr crecimiento físico y/o emocional. No se encontró una

relación significativa entre los 5 rubros de la escala del APGAR familiar y el Total de distrés.

Por otro lado, se agruparon las 4 categorías que evalúa el TD (problemas prácticos, familiares, emocionales y físicos con sus respectivos ítems para conocer si existía relación entre estos y el total de distrés, así como con la interpretación del APGAR familiar, como se muestra en la Tabla 15 en la cual se encontró una correlación negativa, baja y estadísticamente significativa entre los problemas prácticos ($r_s = -.240$; $p = .000$), los problemas familiares ($r_s = -.225$; $p = .001$), los problemas emocionales ($r_s = -.237$; $p = .000$) y los problemas físicos ($r_s = -.129$; $p = .048$) y la interpretación del APGAR familiar. Y una correlación positiva, baja con los problemas emocionales ($r_s = .237$; $p = .001$) y los problemas físicos ($r_s = .189$; $p = .004$).

Tabla 15

Correlaciones de Spearman las categorías de problemas del TD, total de distrés y puntaje total del APGAR familiar.

Variable	Total de distrés	Puntaje Total APGAR
Problemas prácticos	.057 p=.388	-.240** p=.000
Problemas familiares	-.056 p=.393	-.225** p=.001
Problemas emocionales	.237** p=.001	-.237** p=.000
Problemas físicos	.189** p=.004	-.129** p=.048

** p=.001

Finalmente, se evaluó el listado de problemas del termómetro de distrés y el puntaje total del APGAR familiar y la interpretación del APGAR (Ver tabla 16).

Dentro de la categoría de “problemas prácticos”, se encontró correlación positiva, baja y estadísticamente significativa en el ítem correspondiente al cuidado de los hijos ($r_s=.191$; $p=.001$), casa ($r_s=.161$; $p=.005$) y escuela/trabajo ($r_s=.170$; $p=.001$) con la interpretación del APGAR. Por su parte, el total de distrés se correlacionó de manera negativa, baja y estadísticamente significativa con el transporte ($r_s=-.160$; $p=.005$).

Dentro de la categoría de “problemas familiares”, se encontró correlación positiva, baja y estadísticamente significativa entre la relación de pareja ($r_s=.179$; $p=.001$) y relación con los hijos ($r_s=.204$; $p=.005$) y la interpretación del APGAR.

En la categoría de “problemas emocionales”, se mostró una correlación positiva, baja y estadísticamente significativa entre la depresión ($r_s=.136$; $p=.005$), miedo ($r_s=.161$; $p=.005$), nerviosismo ($r_s=.148$; $p=.005$) y pérdida de interés en las actividades habituales ($r_s=.170$; $p=.001$) con la interpretación del APGAR. Por el contrario, se encontró correlación negativa, baja y estadísticamente significativa entre el nerviosismo ($r_s=-.142$; $p=.005$), pérdida de interés en actividades habituales ($r_s=-.246$; $p=.001$) y preocupaciones religiosas/espirituales ($r_s=-.147$; $p=.005$) con el total del distrés.

Por último, en la categoría de “problemas físicos” se observó una correlación positiva, baja y estadísticamente significativa entre memoria/concentración ($r_s=.160$; $p=.005$) y la interpretación del APGAR. Por otra parte, se encontró correlación negativa, baja y estadísticamente significativa entre respiración ($r_s=-.138$; $p=.005$), fiebre ($r_s=-.191$; $p=.001$), memoria/concentración ($r_s=-.140$; $p=.005$), dolor en boca ($r_s=-.219$; $p=.001$) y náuseas ($r_s=-.164$; $p=.005$) con el total de distrés.

Tabla 16

Correlaciones de Spearman entre las categorías del TD, total de distrés y puntaje total del APGAR familiar.

Variable	Total de distrés (TD)		Puntaje total del APGAR	
Problemas prácticos				
Cuidado de los hijos	.096	p=.388	.191**	p= .000
Casa	-.051	p=.441	.161*	p= .014
Transporte	-.160*	p=.014	.013	p= .849
Escuela/Trabajo	-.067	p=.306	.170**	p= .009
Problemas familiares				
Relación de pareja	.028	p=.671	.179**	p= .006
Relación con los hijos	.017	p=.797	.204**	p= .002
Problemas emocionales				
Depresión	-.108	p=.100	.136*	p= .037
Miedo	-.105	p= .108	.161*	p= .014
Nerviosismo	-.142*	p= .030	.148*	p= .023
Pérdida de interés en actividades habituales	-.246**	p= .000	.170**	p= .009
Preocupaciones religiosas/espirituales	-.147*	p= .024	.014	p= .837
Problemas físicos				
Respiración	-.138*	p= .035	-.037	p= .577
Fiebre	-.191**	p= .003	-.001	p= .982
Memoria/concentración	-.140*	p= .033	.160*	p= .014
Dolor en boca	-.219**	p= .001	.030	p= .653
Nauseas	-.164**	p= .012	.038	p= .562

* p=.005, ** p=.001

Discusión

La presente investigación nos permitió identificar que más de la mitad de la muestra tuvo un malestar emocional o distrés ≥ 4 , que concuerda con los hallazgos hechos por (Moreno, et al., 2015) donde señalan que el 58 % de los pacientes paliativos presentan niveles significativos de malestar emocional. En la misma línea, Kendall et al. (2011) plantea que entre el 25% y el 50% de todos los pacientes con cáncer informan niveles significativos de distrés y/o angustia y, con frecuencia, los profesionales sanitarios no lo evalúan o no lo detectan.

Al analizar los principales factores asociados a este malestar emocional están los problemas físicos donde la fatiga fue el principal ya que se presentó en el 80.8% de los pacientes, lo que es consistente con lo planteado por Kao et al., (2013); Lavdaniti et al., (2018); Teunissen et al., (2007) donde la fatiga es uno de los síntomas principales en los pacientes con cáncer avanzado dentro de las unidades de cuidados paliativos. Seguido del dolor, presente en el 79.9% de los pacientes. Este resultado presentó un porcentaje mayor al mencionado en el estudio de Caraceni et al.,(2012); Van den Beuken-van Everdingen et al., (2016) donde expresan que el 66.4% de los pacientes con cáncer, presentan dolor intenso en alguna fase de la enfermedad. Otros síntomas físicos que se presentaron en gran porcentaje de los pacientes fueron sensación de debilidad, alimentación, piel seca/comezón, problemas para dormir, problemas de movilidad y náuseas y hormigueo en pies/manos. Con esto, se observa que son en su mayoría los planteados por la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos (2018).

En cuanto a los problemas emocionales, se destacan la depresión, miedo, nerviosismo y pérdida de interés en las actividades habituales. De acuerdo con lo

planteado por Limonero et al., (2018) las personas que enfrentan una enfermedad avanzada, como el cáncer, experimentan muchos síntomas, emociones y sentimientos durante la trayectoria de su enfermedad que pueden contribuir a su sufrimiento y producir un grado de malestar emocional. Dichas emociones pueden resultar de diferentes factores y su intensidad varía considerablemente de un momento a otro, de un paciente a otro. En este caso, estos problemas emocionales (de tipo negativos) suelen considerarse normales ya que están relacionadas con el proceso de adaptación y con el significado de la pérdida de la salud, pero prestar la debida atención para atenderlas.

Con relación al grado de percepción del funcionamiento familiar se encontró que la mayoría de los pacientes presentan un alto nivel de satisfacción del funcionamiento familiar que coincide con establecido por Fadhilla et al. (2018) al reportar que un adecuado funcionamiento familiar (donde los miembros de la familia participan y contribuyen por el cuidado colectivo), ayuda a preservar la salud del paciente con cáncer avanzado.

El Total de distrés, variable usada para evaluar el malestar emocional no se relaciona con el puntaje total del APGAR familiar, lo cual nos indica que la percepción de un alto, medio o bajo funcionamiento familiar no tiene relación alguna con el que los pacientes presenten malestar emocional.

Al evaluar los problemas físicos del TD, se encontró que existe una relación significativa poco significativa con el puntaje total del APGAR familiar, lo que nos lleva a considerar que mientras la percepción de funcionamiento familiar aumenta el distrés

asociado a los problemas físicos disminuyen y viceversa, lo que refuerza la idea de que los problemas físicos tienen una estrecha relación con el nivel de distrés que presentan los pacientes con cáncer en cuidados paliativos. Esto coincide con los hallazgos de Priede et al. (2014) quienes reporta que algunos factores como las complicaciones físicas, el dolor y otras condiciones como la incertidumbre provocada por la enfermedad, la preocupación por la muerte, el cambio en la imagen corporal, etc., pueden contribuir al desarrollo de malestar emocional.

Este estudio nos permitió identificar los factores potenciales de pacientes con enfermedad oncológica en fase avanzada con malestar físico y emocional y su relación con el funcionamiento familiar, sin embargo, se presentaron algunas limitaciones.

Dentro de las principales limitaciones se encuentra el tipo de investigación. Ya que en los estudios retrospectivos se limitan las variables que pudieran evaluarse con relación al funcionamiento familiar por lo que es complicado controlar el sesgo de selección porque el investigador autoselecciona los casos. Por último, resulta difícil establecer causa y efecto en este tipo de estudios como lo establece Hess, (2004).

Por otra parte, el hecho de encontrar un sesgo por deseabilidad social. En este caso, los pacientes emitían de manera general como percibían su funcionamiento familiar, en su mayoría considerado como altamente funcional, sin embargo, pudiese que existieran diferencias entre en el paciente y el cuidador, por lo que el tomar evaluaciones por parte de la familia, afirmarían o contrastarían las respuestas emitidas por el paciente. Es así, que el sesgo de respuesta de deseabilidad social es un tipo de

sesgo de información y se da cuando los participantes del estudio responden de una manera que será vista favorablemente por otros (Li et al., 2012; Stuart & Grimes, 2009).

Aunque el tamaño de la muestra no se considera una limitante, se recomienda para futuras investigaciones, ampliar el tamaño de esta, con el fin de obtener datos más sólidos.

Sin embargo, a pesar de las limitaciones de la investigación, una de las bondades de esta, es que la aplicación de un estudio retrospectivo puede funcionar como piloto que se completa en previsión de un futuro a estudiar. Puede ayudar a enfocar la pregunta de investigación, aclarar la hipótesis, determinar un tamaño de la muestra e identificar problemas de viabilidad para un estudio prospectivo como es reportado por Hess, (2004), en este sentido, la presente investigación puede abrir una brecha de investigaciones posteriores centradas a la familia de los pacientes que se encuentran en una fase avanzada de cáncer y pudiendo replicarlo en otras comorbilidades avanzadas o en otros centros hospitalarios.

Actualmente, nos enfrentamos con un tema que es reciente, los cuidados paliativos. Aunque en los últimos años han tenido un auge en el sector salud, las investigaciones en el tema han sido pocas en México, siendo en su mayoría relacionadas con temas de depresión y/o ansiedad, con sintomatología física y/o emocional pero no en el funcionamiento familiar, pieza clave en el curso de la enfermedad oncológica avanzada. Explorar el funcionamiento familiar se dificulta, ya que al ser pacientes que se encuentran con cáncer avanzado, resulta complicado indagar y explorar con otros instrumentos más robustos, que pudiesen brindar más

información, sin embargo, son pacientes con mucha sintomatología física y psicológica, con quienes el tiempo de exploración es limitado.

Referencias

- Achury, D. M., & Pinilla, M. (2016). La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Universitaria*, 13(1), 55-60. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.12.001>
- Alderfer, M. A., Fiese, B. H., Gold, J. I., Cutuli, J. J., Holmbeck, G. N., Goldbeck, L., Chambers, C. T., Abad, M., Spetter, D., & Patterson, J. (2008). Evidence-based Assessment in Pediatric Psychology: Family Measures. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 1046-1061. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm083>
- Almanza, J. de J., Juárez, I. R., & Pérez, S. (2008). Traducción, adaptación y validación del termómetro de distrés en una muestra de pacientes mexicanos con cáncer. *Revista de Sanidad Militar*, 62(5), 209-217.
- American Cancer Society. (2015). *¿Qué es el cáncer?* <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
- Ascencio-Huertas, L., Rangel-Domínguez, N. E., & Allende Pérez, S. (2014). Proceso de atención psicológica en el programa de atención y cuidados en oncología del instituto nacional de cancerología. *Psicooncología*, 10(2-3), 393-406. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43457
- Axtell, A. (2008). Depression in Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 11(3), 529-530. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.9943>
- Azam, F., Latif, M. F., Farooq, A., Tirmazy, S. H., AlShahrani, S., Bashir, S., & Bukhari, N. (2019). Performance Status Assessment by Using ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) Score for Cancer Patients by Oncology Healthcare Professionals. *Case Reports in Oncology*, 12(3), 728-736. <https://doi.org/10.1159/000503095>

- Baker, T. A., Krok-Schoen, J. L., & McMillan, S. C. (2016). Identifying factors of psychological distress on the experience of pain and symptom management among cancer patients. *BMC Psychology, 4*.
<https://doi.org/10.1186/s40359-016-0160-1>
- Barba Evia, J. R. (2018). México y el reto de las enfermedades crónicas no transmisibles. El laboratorio también juega un papel importante. *Rev Latinoam Patol Clin Med Lab, 65*(1), 1-14.
- Barbero, J. (2004). Sufrimiento y responsabilidad moral. *MONOGRAFÍAS HUMANITAS, 2*, 151-170.
- Barzanjeh Atri, S., Rahmani, A., & Sheikhnejhad, L. (2014). Access family functioning and related factors from the viewpoints of male cancer patients. *Journal of Caring Sciences, 3*(2), 113-119.
<https://doi.org/10.5681/jcs.2014.012>
- Bayés, R., & Borràs, F. X. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med. paliat, 99*-107.
- Berenzon Gorn, S., Galván Reyes, J., Saavedra Solano, N., Bernal Pérez, P., Mellor-Crummey, L., & Tiburcio Saíinz, M. (2014). Exploración del malestar emocional expresado por mujeres que acuden a centros de atención primaria de la Ciudad de México. Un estudio cualitativo. *Salud Mental, 37*(4), 313. <https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2014.036>
- Bernales, M., Chandía, A., & San Martín, M. J. (2019). Malestar emocional en pacientes de cuidados paliativos: Desafíos y oportunidades. *Revista médica de Chile, 147*(6), 813-814.
<https://doi.org/10.4067/S0034-98872019000600813>
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care, 7*(2), 6-9.
- Bruera, E., Strasser, F., Palmer, J. L., Willey, J., Calder, K., Amyotte, G., & Baracos, V. (2003). Effect of fish oil on appetite and other symptoms in patients with advanced cancer and anorexia/cachexia: A double-blind, placebo-controlled study. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology, 21*(1), 129-134. <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.01.101>

- Bustamante, D., Gallego, D. A. B., Arrieta, J. E. V., Builes, D. T., & Gómez, T. O. (2020). La terapia familiar como vía de la resignificación en la enfermedad. *Poiésis, 0*(38).
<https://doi.org/10.21501/16920945.3552>
- Camargo Barrero, J. A., Castañeda Polanco, J. G., & del Castillo Buitrago, J. P. D. (2020). Sentido de vida y salud mental en un grupo de adultos con diagnóstico de cáncer. Análisis preliminar de datos. *Revista Científica Ciencia y Tecnología, 25*(Vol. 20 Núm. 25 (2020)).
<https://doi.org/10.47189/rcct.v20i25.273>
- Candy, B., Jones, L., Larkin, P. J., Vickerstaff, V., Tookman, A., & Stone, P. (2015). Laxatives for the management of constipation in people receiving palliative care. *The Cochrane Database of Systematic Reviews, 5*, CD003448. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003448.pub4>
- Caraceni, A., Hanks, G., Kaasa, S., Bennett, M. I., Brunelli, C., Cherny, N., Dale, O., De Conno, F., Fallon, M., Hanna, M., Haugen, D. F., Juhl, G., King, S., Klepstad, P., Laugsand, E. A., Maltoni, M., Mercadante, S., Nabal, M., Pigni, A., ... European Association for Palliative Care (EAPC). (2012). Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: Evidence-based recommendations from the EAPC. *The Lancet. Oncology, 13*(2), e58-68. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(12\)70040-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(12)70040-2)
- Carlson, L. E., Waller, A., Groff, S. L., Zhong, L., & Bultz, B. D. (2012). Online screening for distress, the 6th vital sign, in newly diagnosed oncology outpatients: Randomised controlled trial of computerised vs personalised triage. *British Journal of Cancer, 107*(4), 617.
<https://doi.org/10.1038/bjc.2012.309>
- Carreras, B., Valls, J., Regueiro, S., Morilla, I., Uribe, J., & Ochoa, C. (2017). Cuidados paliativos en personas sin hogar. *Anuario de Psicología, 47*(2), 95-106.
<https://doi.org/10.1016/j.anpsic.2017.10.003>

- Carvajal, A., Hribernik, N., Duarte, E., Sanz-Rubiales, A., & Centeno, C. (2013). The Spanish Version of the Edmonton Symptom Assessment System-Revised (ESAS-r): First Psychometric Analysis Involving Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 45*(1), 129-136.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.01.014>
- Casadeus, P. (2020). *Las voluntades anticipadas de los pacientes menores de edad: Análisis de la legislación balear*. <https://idibe.org/doctrina/las-voluntades-anticipadas-los-pacientes-menores-edad-analisis-la-legislacion-balear/>
- Castilla, H. A., Caycho, T. P., Shimabukuro, M., & Valdivia, A. A. (2014). Percepción del funcionamiento familiar: Análisis psicométrico de la Escala APGAR-familiar en adolescentes de Lima. *Propósitos y Representaciones, 2*(1), 49-78. <https://doi.org/10.20511/pyr2014.v2n1.53>
- Chow, S., Wan, B. A., Pidduck, W., Zhang, L., DeAngelis, C., Chan, S., Yee, C., Drost, L., Leung, E., Sousa, P., Lewis, D., Lam, H., Chow, R., Lock, M., & Chow, E. (2019). Symptoms Predictive of Overall Quality of Life Using the Edmonton Symptom Assessment Scale in Breast Cancer Patients Receiving Radiotherapy. *Clinical Breast Cancer, 19*(6), 405-410.
<https://doi.org/10.1016/j.clbc.2019.05.007>
- Clover, K. A., Oldmeadow, C., Nelson, L., Rogers, K., Mitchell, A. J., & Carter, G. (2016). Which items on the distress thermometer problem list are the most distressing? *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 24*(11), 4549-4557.
<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3294-z>
- Consejo de Salubridad General. (2018). *Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos*.
- Cortés, F., Bueno, J. P., Narváez, A., García, A., & Guerrero, L. (2013). Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *Psicooncología, 9*(2-3), 335-354.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40901

- Courteau, C., Chaput, G., Musgrave, L., & Khadoury, A. (2018). Patients with advanced cancer: When, why, and how to refer to palliative care services. *Current Oncology*, 25(6), 403-408.
<https://doi.org/10.3747/co.25.4453>
- Covarrubias-Gómez, A., Hernández-Martínez, E. E., Ruiz-Ramírez, S., & López Collada-Estrada, M. (2014). Assessment of Pain and Other Symptoms in Mexican Patients With Advanced Illness. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 28(4), 394-398.
<https://doi.org/10.3109/15360288.2014.959235>
- Damani, A., Ghoshal, A., Salins, N., Deodhar, J., & Muckaden, M. (2018). Prevalence and Intensity of Dyspnea in Advanced Cancer and its Impact on Quality of Life. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(1), 44-50. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_114_17
- Davies, A. (2019). Sleep problems in advanced disease. *Clinical Medicine*, 19(4), 302-305.
<https://doi.org/10.7861/clinmedicine.19-4-302>
- Díaz, K., Reyes-Arvizu, J., Morgado-Nájera, K., & Everardo-Domínguez, D. (2018). Síntomas en niños con cáncer y estrategias de cuidado familiar. *Revista Cuidarte*, 10(1).
<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.597>
- Díaz, S., Tirado-Amador, L., & Simancas-Pallares, M. (2017). Validez de constructo y confiabilidad de la APGAR familiar en pacientes odontológicos adultos de Cartagena, Colombia. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 49(4), 541-548.
<https://doi.org/10.18273/revsal.v49n4-2017003>
- Díaz-Frutos, D., Baca-García, E., García-Foncillas, J., & López-Castroman, J. (2016). Predictors of psychological distress in advanced cancer patients under palliative treatments. *European Journal of Cancer Care*, 25(4), 608-615. <https://doi.org/10.1111/ecc.12521>
- DOF - Diario Oficial de la Federación. (2018).
https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014

- Domínguez, A. D. (2017). Cuidados paliativos. Sus orígenes y su llegada a México. *Revista del Hospital Juárez de México*, 83(3), 64-65.
- Durkin, I., Keorney, M., & O'Slorain, L. (2003). Psychiatric disorder in a palliative care unit. *Palliative Medicine*, 17(2), 212-218. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm670oa>
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M., & Bishop, D. S. (1983). The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9(2), 171-180. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1983.tb01497.x>
- Espinar Cid, V. (2019). Los cuidados paliativos en el final de la vida. Aspectos clínicos y éticos. *Arbor*, 195(792), 504. <https://doi.org/10.3989/arbor.2019.792n2005>
- Fadhilla, A., Nurhidayah, I., & Adistie, F. (2018). THE CORRELATION BETWEEN FAMILY FUNCTIONING AND QUALITY OF LIFE OF CAREGIVER OF CHILDREN WITH LEUKEMIA. *Belitung Nursing Journal*. <https://doi.org/10.33546/bnj.612>
- Farinha, F. T., Banhara, F. L., Bom, G. C., Kostrisch, L. M. V., Prado, P. C., Trettene, A. dos S., Farinha, F. T., Banhara, F. L., Bom, G. C., Kostrisch, L. M. V., Prado, P. C., & Trettene, A. dos S. (2018). Correlation between spirituality, religiosity and quality of life of adolescents. *Revista Bioética*, 26(4), 567-573. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018264275>
- Flores, L. (2015). Autonomy and representation of the will in the living and document will advance in Mexico. *Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla*, 36, 24.
- Flores, S., Herrera, E., & Pastrana, T. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 13(67). https://www.academia.edu/20150013/Atenci%C3%B3n_centrada_en_la_persona_al_final_de_la_vida_Atenci%C3%B3n_sociosanitaria_integrada_en_cuidados_paliativos
- Friedemann, M. (1995). *SAGE Books—The Framework of Systemic Organization: A Conceptual Approach to Families and Nursing*. <http://sk.sagepub.com/books/the-framework-of-systemic-organization>

- Fulton, J. J., Newins, A. R., Porter, L. S., & Ramos, K. (2018). Psychotherapy Targeting Depression and Anxiety for Use in Palliative Care: A Meta-Analysis. *Journal of Palliative Medicine*, 21(7), 1024-1037. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0576>
- Gallicchio, L., & Kalesan, B. (2009). Sleep duration and mortality: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Sleep Research*, 18(2), 148-158. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2008.00732.x>
- García, M. E., Benavides Márquez, A., Ramírez Reyes, E., Gallego Escobar, Y., Toledo Cabarco, Y., Chávez Chacón, M. A., García Rodríguez, M. E., Benavides Márquez, A., Ramírez Reyes, E., Gallego Escobar, Y., Toledo Cabarco, Y., & Chávez Chacón, M. A. (2018). El cáncer del pulmón: Algunas consideraciones epidemiológicas, del diagnóstico y el tratamiento. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 22(5), 781-802.
- García-Méndez, M., Rivera-Aragón, S., Reyes-Lagunes, I., & Díaz-Loving, R. (2006). *Construcción de una escala de funcionamiento familiar*. 2, 21.
- Glanz, K., Yaroch, A. L., Dancel, M., Saraiya, M., Crane, L. A., Buller, D. B., Manne, S., O’Riordan, D. L., Heckman, C. J., Hay, J., & Robinson, J. K. (2008). Measures of sun exposure and sun protection practices for behavioral and epidemiologic research. *Archives of Dermatology*, 144(2), 217-222. <https://doi.org/10.1001/archdermatol.2007.46>
- Globocan*. (2018). <https://www.infocancer.org.mx/?c=investigacion&a=globocan>
- Goldberg, D., & Williams, P. (1996). *A user’s guide to the General Health Questionnaire / David Goldberg and Paul Williams*. - Trove. <https://trove.nla.gov.au/work/18049508?selectedversion=NBD7117456>
- Gómez, F. J., & Ponce, E. R. (2010). Una nueva propuesta para la interpretación de Family apgar (versión en español). *Atención Familiar*, 17(4). <https://doi.org/10.22201/facmed.14058871p.2010.4.21348>

- Gotay, C. C. (2004). Assessing Cancer-Related Quality of Life Across a Spectrum of Applications. *JNCI Monographs*, 2004(33), 126-133. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgh004>
- Greenberg, L., Lantz, M. S., Likourezos, A., Burack, O. R., Chichin, E., & Carter, J. (2004). Screening for depression in nursing home palliative care patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 17(4), 212-218. <https://doi.org/10.1177/0891988704269817>
- Greene, F. L. (2004). TNM: Our language of cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 54(3), 129-130. <https://doi.org/10.3322/canjclin.54.3.129>
- Guan, B., Wang, K., Shao, Y., Cheng, X., Hao, J., Tian, C., Chen, L., Ji, K., & Liu, W. (2019). The use of distress thermometer in advanced cancer inpatients with pain. *Psycho-Oncology*, 28(5), 1004-1010. <https://doi.org/10.1002/pon.5032>
- Guevara, O. A. G. (2019). El alivio de los síntomas en pacientes con cáncer avanzado. *Revista Colombiana de Cancerología*, 23(3), 73-73. <https://doi.org/10.35509/01239015.110>
- Hayhurst, C. J., Pandharipande, P. P., & Hughes, C. G. (2016). Intensive Care Unit Delirium: A Review of Diagnosis, Prevention, and Treatment. *Anesthesiology*, 125(6), 1229-1241. <https://doi.org/10.1097/ALN.0000000000001378>
- Herbaut, A., Reich, M., & Horner-Vallet, D. (2003). Assessment of Psychological Distress in Palliative Care. 2003, Vol. 18(1), 5-10.
- Hernández, M., Cruzado, J. A., Prado, C., Rodríguez, E., Hernández, C., González, M. Á., & Martín, J. C. (2013). Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 9(2-3), 233-257. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40895
- Hess, D. R. (2004). Retrospective studies and chart reviews. *Respiratory Care*, 49(10), 1171-1174.
- Holahan, C. J., & Moos, R. H. (1983). The quality of social support: Measures of family and work relationships. *British Journal of Clinical Psychology*, 22(3), 157-162. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1983.tb00596.x>

- Hudson, P. L., Trauer, T., Graham, S., Grande, G., Ewing, G., Payne, S., Stajduhar, K. I., & Thomas, K. (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine, 24*(7), 656-668. <https://doi.org/10.1177/0269216310373167>
- Inoue, S., Saeki, T., Mantani, T., Okamura, H., & Yamawaki, S. (2003). Factors related to patient's mental adjustment to breast cancer: Patient characteristics and family functioning. *Supportive Care in Cancer, 11*(3), 178-184. <https://doi.org/10.1007/s00520-002-0417-5>
- Jewett, P. I., Teoh, D., Petzel, S., Lee, H., Messelt, A., Kendall, J., Hatsukami, D., Everson-Rose, S. A., Blaes, A. H., & Vogel, R. I. (2020). Cancer-Related Distress: Revisiting the Utility of the National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer Problem List in Women With Gynecologic Cancers. *JCO Oncology Practice, 16*(8), e649-e659. <https://doi.org/10.1200/JOP.19.00471>
- Kao, S. C., Vardy, J., Harvie, R., Chatfield, M., van Zandwijk, N., Clarke, S., & Pavlakis, N. (2013). Health-related quality of life and inflammatory markers in malignant pleural mesothelioma. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 21*(3), 697-705. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1569-6>
- Kasl-Godley, J. E., King, D. A., & Quill, T. E. (2014). Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *American Psychologist, 69*(4), 364-376. <https://doi.org/10.1037/a0036735>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., ... Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *The Lancet, 391*(10128), 1391-1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)

- Koesel, N., Tocchi, C., Burke, L., Yap, T., & Harrison, A. (2019). Symptom Distress: Implementation of Palliative Care Guidelines to Improve Pain, Fatigue, and Anxiety in Patients With Advanced Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(2), 149-155.
<https://doi.org/10.1188/19.CJON.149-155>
- Krikorian, A, & Limonero, J. (2015). Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 423-438.
<https://doi.org/10.12804/apl33.03.2015.05>
- Krikorian, Alicia. (2008). Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 257-264.
- Lavdaniti, M., Fradelos, E. C., Troxoutsou, K., Zioga, E., Mitsi, D., Alikari, V., & Zyga, S. (2018). Symptoms in Advanced Cancer Patients in a Greek Hospital: A Descriptive Study. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention : APJCP*, 19(4), 1047-1052. <https://doi.org/10.22034/APJCP.2018.19.4.1047>
- Lawrie, I., Lloyd-Williams, M., & Taylor, F. (2004). How do palliative medicine physicians assess and manage depression. *Palliative Medicine*, 18(3), 234-238.
<https://doi.org/10.1191/0269216304pm865oa>
- Lee, M. K., & Yun, Y. H. (2018). Family Functioning Predicts End-of-Life Care Quality in Patients With Cancer: Multicenter Prospective Cohort Study. *Cancer Nursing*, 41(3), E1-E10.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000495>
- Lewandowski, A. S., Palermo, T. M., Stinson, J., Handley, S., & Chambers, C. T. (2010). Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. *The journal of pain : official journal of the American Pain Society*, 11(11), 1027-1038.
<https://doi.org/10.1016/j.jpain.2010.04.005>

- Li, D.-M., Hyde, A., & Zeng, Y. (2012). Impacts of social desirability response bias on sexuality care of cancer patients among Chinese nurses. *Open Journal of Nursing, 2*, 341-345.
<https://doi.org/10.4236/ojn.2012.24050>
- Limonero, J. T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., López, M., Sirgo, A., & Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria, 26*(2), 145-152.
- Linden, W., Vodermaier, A., Mackenzie, R., & Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender, and age. *Journal of Affective Disorders, 141*(2-3), 343-351. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.03.025>
- Lowery, A. E., Greenberg, M. A., Foster, S. L., Clark, K., Casden, D. R., Loscalzo, M., & Bardwell, W. A. (2012). Validation of a needs-based biopsychosocial distress instrument for cancer patients. *Psycho-Oncology, 21*(10), 1099-1106. <https://doi.org/10.1002/pon.2008>
- Lubin, S. (1992). Palliative care—Could your patient have been managed at home? *Journal of Palliative Care, 8*(2), 18-22.
- Lynn, J., & Adamson, D. M. (2003). *Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*. https://www.rand.org/pubs/white_papers/WP137.html
- Mantani, T., Saeki, T., Inoue, S., Okamura, H., Daino, M., Kataoka, T., & Yamawaki, S. (2007). Factors related to anxiety and depression in women with breast cancer and their husbands: Role of alexithymia and family functioning. *Supportive Care in Cancer, 15*(7), 859-868.
<https://doi.org/10.1007/s00520-006-0209-4>
- Martínez, P., Galdón, M. J., Andreu, Y., & Ibáñez, E. (2013). The Distress Thermometer in Spanish cancer patients: Convergent validity and diagnostic accuracy. *Supportive Care in Cancer: Official Journal*

of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 21(11), 3095-3102.

<https://doi.org/10.1007/s00520-013-1883-7>

Maté, J., Sirgo, A., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., Barboteo, J. G., Limonero, J. T., Postigo, M. L., & Viel, S. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 507-518.

Melguizo-Garín, A., Martos-Méndez, M. J., & Hombrados-Mendieta, I. (2019). Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología*, 16(1), 25-42. <https://doi.org/10.5209/PSIC.63646>

Méndez, J. P., Vázquez-Velazquez, V., & García-García, E. (2008). Los trastornos de la conducta alimentaria. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 65(6), 579-592.

Minuchin, S. (1979). *Familias y Terapia Familiar*.

https://www.academia.edu/23701962/Minuchin_S_1979_Familias_y_Terapia_Familiar_Barcelona_Gedisa

Mitchell, A. J. (2010). Short Screening Tools for Cancer-Related Distress: A Review and Diagnostic Validity Meta-Analysis. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 8(4), 487-494. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2010.0035>

Moos, R. H., & Moos, B. S. (1994). *Family environment scale manual*. Consulting Psychologists Press.

Moreno, A. I., Krikorian, A., A., & Palacio, C., C. (2015). Malestar emocional, ansiedad y depresión en pacientes oncológicos colombianos y su relación con la competencia percibida. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 517-529. <https://doi.org/10.12804/apl33.03.2015.10>

Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2005). Assessment of Anxiety and Depression in Advanced Cancer Patients and their Relationship with Quality of Life. *Quality of Life Research*, 14(8), 1825-1833. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-4324-3>

- National Cancer Institute. (2017). *Types of Cancer Treatment—National Cancer Institute* (nciglobal,ncienterprise) [CgvMiniLanding]. <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types>
- National Comprehensive Cancer Network. (2003). Distress management. Clinical practice guidelines. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network: JNCCN*, 1(3), 344-374. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2003.0031>
- Negy, C., & Snyder, D. K. (2006). Assessing family-of-origin functioning in Mexican American adults: Retrospective application of the family environment scale. *Assessment*, 13(4), 396-405. <https://doi.org/10.1177/1073191106289809>
- Nissen, K. G., Trevino, K., Lange, T., & Prigerson, H. G. (2016). Family Relationships and Psychosocial Dysfunction Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(6), 841-849.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.07.006>
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 317-339. <https://doi.org/10.3322/caac.20081>
- Olson, D. (2011). FACES IV and the Circumplex Model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 37(1), 64-80. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x>
- OMS. (2018). WHO. <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Ozono, S., Saeki, T., Inoue, S., Mantani, T., Okamura, H., & Yamawaki, S. (2005). Family functioning and psychological distress among Japanese breast cancer patients and families. *Supportive Care in Cancer*, 13(12), 1044-1050. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0816-5>
- Pettus, K. I., & de Lima, L. (2020). Palliative Care Advocacy: Why Does It Matter? *Journal of Palliative Medicine*, 23(8), 1009-1012. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0696>

- Potash, M., & Breitbart, W. (2002). Affective disorders in advanced cancer. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 16(3), 671-700. [https://doi.org/10.1016/s0889-8588\(02\)00013-8](https://doi.org/10.1016/s0889-8588(02)00013-8)
- Priede, A., Ruiz Torres, M., Hoyuela, F., Herrán, A., & González-Blanch, C. (2014). El termómetro del estrés como prueba de cribado de ansiedad y depresión en pacientes oncológicos recién diagnosticados. *Psicooncología*, 11(1), 31-43.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44915
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
- Radbruch, L., Lima, L. D., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Reeve, J., Lloyd-Williams, M., & Dowrick, C. (2007). Depression in terminal illness: The need for primary care-specific research. *Family Practice*, 24(3), 263-268.
<https://doi.org/10.1093/fampra/cmm017>
- Rodríguez, O., Reyes-Madrigal, F., Allende-Pérez, S., & Verástegui, E. (2018). Delirium in terminal cancer inpatients: Short-term survival and missed diagnosis. *Salud Mental*, 41(1), 25-29.
- Rojas, K. E., Benjet, C., Robles-García, R., Reidl, L., Hospital de Pediatría CMN S.XXI IMSS. Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México., Dirección de investigaciones Epidemiológicas y Psicosociales, Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz., & Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México. (2015). Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes

- pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica (eSisFam). *Salud mental*, 38(4), 259-271.
<https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2015.036>
- Roth, A. J., Kornblith, A. B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H. I., & Holland, J. C. (1998). Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: A pilot study. *Cancer*, 82(10), 1904-1908. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1097-0142\(19980515\)82:10<1904::aid-cnrcr13>3.0.co;2-x](https://doi.org/10.1002/(sici)1097-0142(19980515)82:10<1904::aid-cnrcr13>3.0.co;2-x)
- Sarradon-Eck, A., Besle, S., Troian, J., Capodano, G., & Mancini, J. (2019). Understanding the Barriers to Introducing Early Palliative Care for Patients with Advanced Cancer: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, 22(5), 508-516. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0338>
- Schuler, T. A., Zaider, T. I., Li, Y., Masterson, M., McDonnell, G. A., Hichenberg, S., Loeb, R., & Kissane, D. W. (2017). Perceived Family Functioning Predicts Baseline Psychosocial Characteristics in U.S. Participants of a Family Focused Grief Therapy Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(1), 126-131. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.016>
- Secretaría de Salud. (2015). *Modelo de Atención Integral de Salud (MAI)*.
- Smilkstein, G. (1978). The Family APGAR: A Proposal for a Family Function Test and Its Use by Physicians. *THE JOURNAL OF FAMILY PRACTICE*, 6(6), 9.
- Solís, P., Meda Lara, R. M., Moreno Jiménez, B., & Juárez Rodríguez, P. (2016). Estructura factorial del cuestionario de salud general GHQ-12 en población general de México. *Salud & Sociedad*, 7(1), 62-76. <https://doi.org/10.22199/S07187475.2016.0001.00004>
- Stein, K. D., Syrjala, K. L., & Andrykowski, M. A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*, 112(11 Suppl), 2577-2592. <https://doi.org/10.1002/cncr.23448>
- Stuart, G. S., & Grimes, D. A. (2009). Social desirability bias in family planning studies: A neglected problem. *Contraception*, 80(2), 108-112. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2009.02.009>

- Teunissen, S. C. C. M., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C. J. M., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management, 34*(1), 94-104.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015>
- Vaíllo, Y. A., Garrido, M. J. G., López, P. M., & Arroyo, O. M. (2015). Precisión diagnóstica del termómetro de distrés en neoplasias hematológicas. *Psicooncología, 12*(2-3), 237-247.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n2-3.51006
- Valdés, M. Á. S., Ruíz, M. S., & García, M. V. (2018). *Las enfermedades crónicas no transmisibles: Magnitud actual y tendencias futuras Non Transmissible Chronic Diseases: Current Magnitude and Future Trends. 9.*
- Van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., Hochstenbach, L. M. J., Joosten, E. A. J., Tjan-Heijnen, V. C. G., & Janssen, D. J. A. (2016). Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management, 51*(6), 1070-1090.e9.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340>
- Velasco, M. (2013). Cáncer: Cuidado continuo y manejo paliativo. *Revista Médica Clínica Las Condes, 24*(4), 668-676. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70206-2](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70206-2)
- Vidal, J. (2020). Versión actualizada de la definición de dolor de la IASP: Un paso adelante o un paso atrás. *Revista de la Sociedad Española del Dolor.*
<https://doi.org/10.20986/resed.2020.3839/2020>
- Walsh, D., Donnelly, S., & Rybicki, L. (2000). The symptoms of advanced cancer: Relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 8*(3), 175-179.
<https://doi.org/10.1007/s005200050281>

- Walsh, F. (1993). Conceptualization of normal family processes. En *Normal family processes, 2nd ed* (pp. 3-69). The Guilford Press.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., Skirko, M. G., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D., Fainsinger, R. L., & Clinch, J. J. (2007). Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *Journal of Pain and Symptom Management, 33*(2), 118-129.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.07.016>
- Wilson, K. G., Graham, I. D., Viola, R. A., Chater, S., de Faye, B. J., Weaver, L. A., & Lachance, J. A. (2004). Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie, 49*(6), 350-358.
<https://doi.org/10.1177/070674370404900603>
- Wittenberg-Lyles, E., Demiris, G., Oliver, D. P., & Burt, S. (2011). Reciprocal suffering: Caregiver concerns during hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management, 41*(2), 383-393.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.026>
- Yennurajalingam, S., Balachandran, D., Pedraza Cardozo, S. L., Berg, E. A., Chisholm, G. B., Reddy, A., DeLa Cruz, V., Williams, J. L., & Bruera, E. (2015). Patient-reported sleep disturbance in advanced cancer: Frequency, predictors and screening performance of the Edmonton Symptom Assessment System sleep item. *BMJ Supportive & Palliative Care, bmjspcare-2015-000847*.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000847>
- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology, 10*(1), 19-28.
[https://doi.org/10.1002/1099-1611\(200101/02\)10:1<19::aid-pon501>3.0.co;2-6](https://doi.org/10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<19::aid-pon501>3.0.co;2-6)
- Zarco, A. G., Gálvez, A. L. B., Álvarez, R. T., & Solís, H. (2018). *PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE PACIENTES CON DOLOR CRÓNICO DEL HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO*. 18.

Zegarra, D. V., & Jesús, Á. P. (2015). Terapia familiar sistémica: Una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Interacciones: Revista de Avances en Psicología*, 1(1), 45-55.

Anexos

Termómetro de Distrés (TD)

Distrés extremo		SI	NO	Problemas Prácticos	SI	NO	Problemas físicos
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cuidado de los hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Apariencia
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Baño/vestido
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Seguridad financiera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Respiración
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cambios en la orina
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Escuela/Trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Constipación
		SI	NO	Problemas familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrea
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Relación con pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alimentación
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Relación con hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatiga
		SI	NO	Problemas emocionales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sensación de debilidad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depresión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fiebre		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Miedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Movilidad		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nerviosismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestión		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memoria/ concentración		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolor en boca		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pérdida de interés en actividades habituales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Náuseas		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupaciones religiosas o espirituales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nariz seca/congestión		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolor _____		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas sexuales		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Piel seca/comezón		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas para dormir		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hormigueo en manos/pies		

APGAR FAMILIAR

Instrucciones: marque con una equis (X) la manera en que usted percibe a su familia

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen una casa?			
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en casa?			
¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?			
¿Siente que su familia le quiere?			

Calificación: casi nunca=0; a veces=1; casi siempre=2