



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Psicología

Estado físico y emocional del paciente
oncológico paliativo y la sobrecarga del
cuidador primario informal

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

ABRIL PALOMA DEVEZE BERNAL

Directora de tesis:

DRA. LETICIA ASCENCIO HUERTAS

Revisora de tesis:

DRA. AIME EDITH MARTÍNEZ BASURTO

Sínodo:

MTRA. MARÍA DEL CARMEN RAMÍREZ CAMACHO

DRA. FÁTIMA ESPINOZA SALGADO

DRA. ANGÉLICA JUÁREZ LOYA

Ciudad de México, 2025





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.

Dedicatorias

Sin detalle ni adornos de más pero no por eso menos mérito, porque a quienes voy a mencionar saben que no me van, quiero agradecer y dedicar desde lo más profundo de mi corazón a las siguientes figuras en mi vida no solo por su apoyo incondicional para que la realización de esta tesis fuera completada, sino su apoyo en general a mi vida profesional, escolar y personal.

A mi mamá y mi papá, por estar literalmente desde mi día uno, por quererme y cuidarme más que nadie por toda mi vida, y por ser los principales apoyos y patrocinadores de esta carrera universitaria y de mi vida en general.

A mis hermanos, por también amarme y cuidarme, pero con mejor gusto musical.

A mis tíos y primos, por ser extensiones de padres y hermanos para mí.

A Pamela, por quererme y apoyarme, por ser especial desde que nos conocimos y seguir aquí, aunque nuestros caminos sean opuestos en ocasiones.

A los amigos que conservo desde hace tiempo hasta los más recientes, metiendo a tanta gente en un mismo campo por el mismo impacto que han tenido para mí y por lo mucho que significa su compañía para mí.

A Xime y la Dra. Lety, por ser mis compañeras y maestras en uno de los primeros escenarios serios en los que he estado como psicóloga, que, aunque pudimos estar cerca solo un año, agradezco en demasía su presencia en mi vida.

Y también, a todos los pacientes y sus respectivos familiares a los que pude entrevistar para la realización de este trabajo, que sin sus respuestas, amabilidad y disposición para responder hubiera sido más complicado de completar.

Índice

	página
Resumen.....	4
Introducción.....	6
CAPÍTULO 1. CÁNCER AVANZADO Y CUIDADOS PALIATIVOS	
1.1. Cáncer, epidemiología y clasificación.....	8
1.2. Cuidados paliativos oncológicos.....	12
1.3. Modelos de cuidados paliativos en cáncer.....	14
1.4. Integración de los cuidados paliativos en oncología.....	18
1.5 Cuidados Paliativos en México	21
CAPÍTULO 2. NECESIDADES DE ATENCIÓN EN EL PACIENTE CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS	
2.1. Necesidades físicas.....	26
2.2. Necesidades emocionales y psicológicas.....	33
2.3. Necesidades espirituales.....	44
2.4. Necesidades sociales y culturales.....	45
2.5. Necesidades familiares.....	47
CAPÍTULO 3. CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL	
3.1. Definición y perfil de CPI en cáncer avanzado.....	49
3.2. Necesidades del cuidador primario informal.....	50
3.3. Síndrome de sobrecarga del CPI.....	58
CAPÍTULO 4. ESTADO FÍSICO Y EMOCIONAL DEL PACIENTE Y LA SOBRECARGA DEL CPI	
4.1. Díada entre paciente y cuidador primario informal.....	61

4.2. Modelos teóricos de relación paciente-cuidador primario.....	63
4.3. Modelos de relación cuidador-paciente en cáncer.....	67
4.3.1. Funcionamiento físico de los pacientes con cáncer avanzado y el Síndrome de sobrecarga.....	72
4.3.2. Estado emocional del paciente en manejo paliativo y su influencia en la sobrecarga del CPI.....	74
Estado del Arte.....	77
Estudio y pregunta de Investigación.....	82
Objetivos.....	83
Método.....	83
Criterios de inclusión, exclusión y eliminación.....	83
Variables.....	85
Instrumentos de evaluación.....	85
Procedimiento.....	90
Resultados.....	90
Discusión.....	10
Referencias.....	115
Anexos.....	14

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. El proceso de enfermedad donde se vulnera la vida como en el cáncer avanzado bajo cuidados paliativos de una persona no sólo cambia su propio mundo, sino el de su familia más cercana. **OBJETIVO.** En este trabajo se analiza la relación entre los síntomas físicos y psicológicos del paciente con cáncer avanzado y el malestar emocional (distrés) y síndrome de sobrecarga de su cuidador primario informal. **MÉTODO.** Estudio cuantitativo, descriptivo y correlacional, cuyas variables son el malestar emocional de paciente y cuidador evaluado con el Termómetro de distrés de la NCCN y la Escala de sobrecarga de Zarit-7.

RESULTADOS. La muestra total fue de 105 díadas cuidador-paciente. Los pacientes presentaron con mayor frecuencia síntomas como dolor, fatiga, preocupación, tristeza y distrés financiero. La mayoría de los cuidadores (81.9%) no presentaron datos de sobrecarga, sin embargo si reportaron preocupación, distrés financiero y tristeza, además de distrés mayor que los pacientes. Se identificaron correlaciones bajas entre la sobrecarga del cuidador primario con la sintomatología física y emocional del paciente. El distrés emocional del paciente no fue un condicionante de sobrecarga en el cuidador, pero la mayoría de los problemas emocionales del cuidador primario se encuentran correlacionados con la sobrecarga. **CONCLUSIONES.** Se visualiza la relevancia del estado físico y emocional de los pacientes como factores relacionados con la sobrecarga del cuidador primario, así como la importancia de atender las necesidades propias del cuidador.

Palabras clave

Cáncer avanzado, Cuidados paliativos, Cuidador primario, Sobrecarga de cuidador, Distrés, Distrés físico, Distrés emocional, Síntomas.

ABSTRACT

INTRODUCTION. The disease process where life is violated as in advanced cancer under palliative care of a person not only changes their own world, but that of their immediate family. **OBJECTIVE.** In this work we analyze the relationship between the physical and psychological symptoms of the patient with advanced cancer and the emotional discomfort (distress) and overload syndrome of his or her informal primary caregiver. **METHOD.** Quantitative, descriptive and correlational study, whose variables are the emotional distress of patient and caregiver assessed with the NCCN Distress Thermometer and the Zarit-7 Overload Scale. **RESULTS.** The total sample was 105 caregiver-patient dyads. Patients most frequently presented with symptoms such as pain, fatigue, worry, sadness, and financial distress. Most of the caregivers (81.9%) did not present overload data, however they did report worry, financial distress and sadness, as well as greater distress than the patients. Low correlations were identified between primary caregiver overload and patient physical and emotional symptomatology. Patient emotional distress was not a predictor of caregiver overload, but most of the primary caregiver's emotional problems were correlated with overload. **CONCLUSIONS.** The relevance of the physical and emotional state of the patients as factors related to primary caregiver overload is visualized, as well as the importance of attending to the caregiver's own needs.

Keywords

Advanced cancer, Palliative care, Primary caregiver, burden, Distress,

INTRODUCCIÓN

En el capítulo introductorio al trabajo se habla de lo que es el cáncer como enfermedad y el impacto que tiene en el mundo y en México con estadísticas y explicaciones de años recientes, lo que también introduce a los cuidados paliativos como servicio hospitalario y a qué poblaciones atiende, qué labores hace y de qué maneras, hablando también de los modelos de evaluación y manejo que se tienen y bajo qué casos se usan, para luego centrarse más en el manejo que se da en el Instituto Nacional de Cancerología en México, centrando así el contexto completo necesario para la siguiente parte donde, más a detalle, se habla de cada afección que puede tener un paciente bajo las condiciones que se contaron en el capítulo anterior, con cáncer avanzado y en cuidados paliativos, y que pueden ser causadas o agravadas por la enfermedad, tratamiento o condiciones anteriores de la persona. Éstas pasan por las necesidades físicas, psicológicas, psiquiátricas, sociales, económicas, espirituales (religiosas o no) y familiares.

En el tercer capítulo se enfoca la atención en el cuidador primario informal de un paciente con cáncer avanzado en cuidados paliativos, el cual no solo es una parte importante del proceso de enfermedad, sino que es una pieza esencial que es tanto herramienta como también foco de la atención del personal de salud encargado de brindar el servicio de cuidados paliativos. Por tanto, se explica quién es un cuidador primario informal y se enfoca también en sus necesidades englobando lo físico, psicológico, social, etc. del cuidador, dando entrada a la explicación de una de las variables que son importantes para este estudio, el síndrome de sobrecarga del cuidador primario y cómo afecta también al paciente.

Para el siguiente capítulo se unen las ideas expuestas anteriormente y a la diada cuidador-paciente, y se asocian las variables por las cuáles lleva nombre el estudio y se habla del estado físico y emocional del paciente y su relación e influencia con la sobrecarga

del cuidador primario informal, relación que ya se ha observado antes y que es importante de notar y tratar por las implicaciones que tienen en el tratamiento de ambas partes de la díada.

Se exponen distintos enfoques que se han tenido en el estudio y tratamiento de dicho fenómeno.

CAPÍTULO 1. CÁNCER AVANZADO Y CUIDADOS PALIATIVOS

4.1. Cáncer, Epidemiología y Clasificación

El cáncer es la principal causa de muerte en todo el mundo: en 2020 se atribuyeron a esta enfermedad casi 10 millones de defunciones (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022). Los cánceres más comunes en 2020, por lo que se refiere a los nuevos casos, fueron los siguientes: de mama (2,26 millones de casos); de pulmón (2,21 millones de casos); colorrectal (1,93 millones de casos); de próstata (1,41 millones de casos); de piel (distinto del melanoma) (1,20 millones de casos); y gástrico (1,09 millones de casos) (OMS, 2022). En México en el 2020 el número de nuevos casos de personas con cáncer fue de 195 499 y muertes por cáncer de 90 222 (OMS, 2021).

Al respecto, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2023) en su comunicado de prensa en febrero de 2023 declaró que en el periodo comprendido de enero a junio del 2022 se registraron 44 533 defunciones por tumores malignos, retomando su tercer lugar y manteniendo su tendencia histórica en las 10 principales causas de muerte en el país por encima del SARS COVID-19 a diferencia del 2021 (INEGI, 2023) como se muestra en la Figura 1.

Para tratar de forma adecuada y eficaz un cáncer es fundamental establecer un diagnóstico adecuado, ya que cada tipo de cáncer requiere un tratamiento concreto. Determinar la etapa del cáncer, significa determinar su extensión, y esto es parte muy importante al momento de un diagnóstico ya que se puede saber el estado de la enfermedad, el tratamiento que se puede dar y el pronóstico de la enfermedad. Es conocimiento global que los tumores que están localizados solo en el sitio en el que se originaron tiene más posibilidades de cura o una mejor evolución en general que los que se extienden a otras partes del cuerpo (Calderillo-Ruiz & Quintana-Quintana, 2018).

Figura 1.

Estadística de defunciones registradas de enero a junio de 2022 (preliminar)

LAS 10 PRINCIPALES CAUSAS DE MUERTE ¹ DESGLOSADAS POR SEXO (Enero-junio 2022 ^P)			
Rango	Total	Hombre	Mujer
1	Enfermedades del corazón 105 864 En 2021 fueron 113 631	Enfermedades del corazón 57 075 En 2021 fueron 62 490	Enfermedades del corazón 48 780 En 2021 fueron 51 136
2	Diabetes mellitus 59 996 En 2021 fueron 73 615	Diabetes mellitus 30 118 En 2021 fueron 37 908	Diabetes mellitus 29 877 En 2021 fueron 35 706
3	Tumores malignos 44 533 En 2021 fueron 44 066	Tumores malignos 21 399 En 2021 fueron 21 410	Tumores malignos 23 132 En 2021 fueron 22 655
4	COVID-19 30 680 En 2021 fueron 139 820	COVID-19 18 710 En 2021 fueron 86 225	COVID-19 11 968 En 2021 fueron 53 591
5	Enfermedades del hígado 20 608 En 2021 fueron 20 624	Enfermedades del hígado 15 065 En 2021 fueron 15 026	Enfermedades cerebrovasculares 9 147 En 2021 fueron 9 114
6	Enfermedades cerebrovasculares 18 632 En 2021 fueron 18 748	Accidentes 14 077 En 2021 fueron 13 359	Influenza y neumonía 6 147 En 2021 fueron 11 844
7	Accidentes 18 258 En 2021 fueron 17 182	Agresiones (homicidios) 13 495 En 2021 fueron 15 273	Enfermedades del hígado 5 539 En 2021 fueron 5 597
8	Agresiones (homicidios) 15 561 En 2021 fueron 17 462	Enfermedades cerebrovasculares 9 484 En 2021 fueron 9 634	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas 4 421 En 2021 fueron 4 178
9	Influenza y neumonía 14 805 En 2021 fueron 30 621	Influenza y neumonía 8 653 En 2021 fueron 18 776	Accidentes 4 148 En 2021 fueron 3 807
10	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas 9 433 En 2021 fueron 9 021	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas 5 012 En 2021 fueron 4 843	Insuficiencia renal 3 030 En 2021 fueron 3 034

 Enfermedades del corazón	 Diabetes mellitus	 Tumor maligno	 Otras enfermedades no transmisibles
 Accidentes	 Agresiones (homicidios)	 Enfermedades transmisibles	 COVID-19

Nota. INEGI, 2023. Estadísticas de Defunciones Registradas, enero-junio 2022

<https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2023/DR/DR-Ene-jun2022.pdf>

El National Cancer Institute (2022) y la American Cancer Society (2022) establece que un elemento importante para la atención del cáncer es la estadificación, que se refiere a la extensión del cáncer, como el tamaño del tumor y si el cáncer se diseminó. Saber el estadio del cáncer sirve para que los médicos hagan lo siguiente:

- Entender la gravedad del cáncer y las probabilidades de supervivencia
- Planificar el mejor tratamiento
- Identificar estudios clínicos que podrían ser opciones de tratamiento

El cáncer siempre lleva el nombre del estadio en el momento del diagnóstico, aunque luego empeore o se disemine. La información sobre los cambios en el cáncer que ocurren con el tiempo se añade a la estadificación inicial. Es decir, aunque cambie el cáncer, el estadio no cambia.

Hay varios sistemas de estadificación, uno de ellos es el sistema **TNM**, el cual se desarrolló entre 1943 y 1952, usa un sistema de nomenclaturas para la forma y momento en el que se hace la evaluación y así determinar la extensión de la enfermedad (Calderillo-Ruiz & Quintana-Quintana, 2018).

La **T** representa el tumor primario y es un parámetro medido en milímetros o centímetros en algunas neoplasias (tumor en mama, cervicouterino, melanoma, etc.) y en otras determina la extensión en los estratos de los epitelios o su extensión a tejidos circundantes (como los tumores en tubo digestivo, piel, endometrio, vulva, vía biliar, etc.). La **N** representa a la palabra en inglés nodal o nódulo y se refiere a los ganglios linfáticos o de la zona linfoportadora relacionada con el tumor primario. Por último, la **M** se refiere a la palabra metástasis, y describe si existe la presencia o no de actividad tumoral fuera de la zona del tumor primario o de la zona linfática (Calderillo-Ruiz & Quintana-Quintana, 2018).

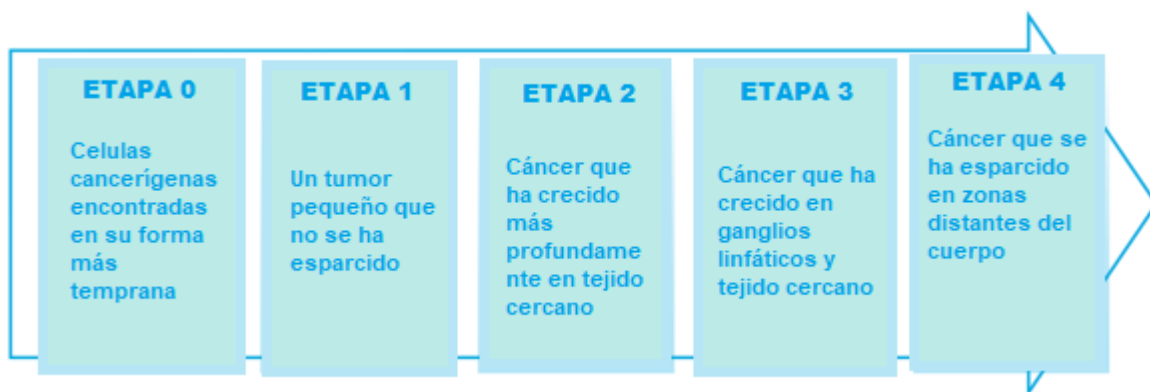
En conjunto, el **TNM** puede determinar la etapa clínica y, por tanto, el pronóstico del paciente. Pero para muchos tipos de cáncer, las combinaciones de TNM se agrupan en cinco estadios más generales. Estos son el actual estándar global y que, si bien puede definir en

mayor manera el factor pronóstico, existen otros factores como los marcadores tumorales o perfiles biológicos que ayudan a determinar un tratamiento aún más específico.

Hay otro sistema de estadificación para cualquier tipo de cáncer en el que usan cinco categorías principales. Este sistema se usa más en los registros del cáncer que con los médicos (National Cancer Institute, 2022) (Ver Figura 2)

Figura 2.

Etapas clínicas del cáncer



Nota: Traducida de Cancer Staging, 2022. National Cancer Institute

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion>

El cáncer avanzado es el que se ubica en la etapa IV, siendo la más alta de los estadios, y que es muy poco probable que pueda ser curado o que desaparezca por completo con tratamiento, pero que puede ser controlado con ayuda de tratamiento para detener o ralentizar el crecimiento de la enfermedad, aliviar síntomas y ayudar a vivir más tiempo, tomando la condición de enfermedad crónica (National Cancer Institute, 2020; Welsh, 2022).

Es común que se use la palabra metástasis para describir al cáncer avanzado, sin embargo, no todos los cánceres metastásicos son cánceres avanzados, estos presentan ciertas diferencias en la parte del cuerpo donde se ubican (American Cancer Society, 2020).

El cáncer avanzado local es aquel que creció fuera de la parte del cuerpo donde se localizó, primeramente, pero que no ha invadido otras partes. Este tipo de cánceres pueden considerarse avanzados por su gran tamaño o su cercanía con partes vitales del cuerpo y pueden ser de gran riesgo gracias a esto (American Cancer Society, 2020; NCI, 2020).

El cáncer metastásico es aquel que se expande a otras áreas del cuerpo fuera del órgano donde se originó, y puede no llegar a ser tan avanzado como el cáncer primario. Las células cancerígenas pueden distribuirse saliendo del tumor de origen, viajando hacia el sistema linfático o vasos sanguíneos cercanos y, aunque en algún punto las células pueden morir, también es probable que se alojen en una nueva área circundante del tumor primario.

Debido a su localización primaria y su método de distribución, ciertos cánceres son más propensos a hacer metástasis en unas partes que en otras, siendo éstas pulmón, hígado, cerebro, hueso, peritoneo, etc. (American Cancer Society, 2020).

El avance de la enfermedad y las metástasis pueden causar distintos síntomas que también dependen de la localización y el tamaño de dichos tumores, algunos más comunes pueden ser el dolor en distintas partes del cuerpo, fatiga, mareos, confusión, náuseas, problemas en la visión o en el habla en el caso de metástasis en el cerebro, sensación de falta de aire, dolor en el pecho, tos con o sin sangre para el caso de metástasis en el pulmón, pérdida de apetito y de peso, hinchazón del vientre e ictericia cuando se trata de metástasis en el hígado y dolor y fracturas sin lesión, pérdida del control de intestinos o vejiga en el caso de metástasis en huesos, entre otros (Welsh, 2022).

Un primer paso consiste en determinar los objetivos del tratamiento. El objetivo principal suele ser curar el cáncer o prolongar de forma significativa la vida del paciente. Algunos tratamientos utilizados son las intervenciones quirúrgicas, la radioterapia y la terapia sistémica (quimioterapia, tratamientos hormonales, tratamientos biológicos dirigidos). Para seleccionar la pauta terapéutica correcta la OMS (2022) establece que se deben tener en cuenta tanto el tipo de cáncer como el enfermo.

Otra meta importante es mejorar la calidad de vida del enfermo ayudándole a tener un bienestar físico, psicosocial y espiritual adecuados y mediante cuidados paliativos.

1.2. Cuidados Paliativos Oncológicos

La Organización Mundial de la Salud define a los Cuidados Paliativos como: *“un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Previene y alivia el sufrimiento a través de la identificación temprana, la correcta evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales”* (OMS, 2020). Por su parte la International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC, 2018; OMS, 2020) establece una definición consensuada global que resume que los cuidados paliativos son *“la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores”*

Ambas definiciones coinciden en que los cuidados paliativos se brindan a personas con enfermedades severas o en estados agudos para aliviar el sufrimiento en los distintos aspectos

mencionados, desde el momento de ingreso por enfermedad hasta la defunción del paciente, para luego brindar seguimiento al duelo de los familiares.

Los cuidados paliativos (CP) no siempre han sido lo que son hoy, y de hecho tuvieron un origen relativamente reciente comparado a otras áreas de la salud y de la medicina. En tiempos de la segunda posguerra, Cicely Saunders, trabajadora social, enfermera y voluntaria que ayudaba y atendía a personas que padecían de cánceres terminales y a sus familias fue la pionera y precedente para que las necesidades en distintos ámbitos, como lo físico y espiritual, de personas con enfermedades crónicas y al final de la vida fueran atendidas y cubiertas y es entre las décadas de los sesentas y setentas que se logró crear el primer modelo de atención en cuidados paliativos de muchos otros (Covarrubias-Gómez et al., 2019).

1.3. Modelos de Cuidados Paliativos en Cáncer

En la actualidad y dependiendo de la accesibilidad a ciertos recursos, las políticas que tengan los sistemas de salud, los profesionales y educación disponibles, la concepción que se tenga socialmente de aspectos de la salud y del cuidado paliativo se llevará a cabo un modelo u otro de cuidados paliativos en distintos países (Mathews et al., 2021).

Al respecto, Bruera y Hui (2020), Kayastha y LeBlanc (2020) y Grudzen et al. (2022), proponen 5 modelos principales de atención paliativa clínica que difieren en la estructura de sus equipos de personal y locación, los procesos que se realizan, la población de pacientes (según la etapa de enfermedad y la atención que necesita), etc. Estos modelos están en constante evolución y mejoramiento para la atención a un número mayor de pacientes. Dichos modelos se presentan a continuación.

1.3.1. Cuidados Paliativos Ambulatorios

Este tipo de atención tiene como objetivo brindar atención a lo largo del proceso de la enfermedad para poder atender de manera anticipada las problemáticas con ciertos síntomas que vayan surgiendo en el transcurso de la enfermedad, así como planear ciertas situaciones

que podrían suceder dados el diagnóstico y pronóstico de los pacientes y se brinda en distintos escenarios, desde clínicas que están en el mismo espacio físico que las clínicas de oncología. En los equipos transdisciplinarios deben incluirse al menos un especialista en medicina y otro en enfermería, sin embargo, es recomendable que también se incluyan especialistas en disciplinas como la Psicología, el Trabajo Social, Nutrición e incluso capellanes (Grudzen et al., 2022).

Algunos de los mayores retos de las clínicas para pacientes ambulatorios significan el aún limitado acceso al servicio de cuidados paliativos en comparación con la demanda que supone entre la población, incluso cuando recibir este tipo de tratamiento resulta ser un derecho en muchos países del mundo. También suele ser complicado para los pacientes (por razones de lejanía con su centro de salud hasta por síntomas presentes e incluso falta de recursos económicos) el tener que trasladarse hacia los centros y los costos que esto implica, como de viaje y estancia en algunos casos (Grudzen et al., 2022).

Ante esta problemática, se presenta la alternativa de la telesalud, la cual está definida como la tecnología y la información para apoyar el tratamiento clínico, la educación a pacientes y profesionales y aspectos administrativos en salud pública (Health Resources & Services Administration, 2022).

Con las barreras a la atención de pacientes ambulatorios limitadas a un espacio físico en la clínica antes mencionadas, se considera a la telesalud como una herramienta útil para aumentar y extender el monitoreo de síntomas de pacientes y familiares, mejorar la adherencia al tratamiento y las referencias a Hospice que sean necesarias y reducir las visitas a la unidad de cuidados paliativos en agudo (Bruera y Hui, 2020; Grudzen et al., 2022), además de tener un posible impacto positivo en la calidad de vida, sintomatología emocional de algunos pacientes, y el humor y sobrecarga en cuidadores (Chen et al., 2022).

1.3.2. Cuidados Paliativos Hospitalarios

Estos, al igual que para las consultas de pacientes ambulatorios, tienen al mismo equipo interdisciplinario, pero en este caso se suelen dar visitas diarias y constantes para los pacientes en un estado de salud más delicado que requiere constantes cuidados médicos. La supervivencia media desde la remisión hasta la muerte es menor, desde días hasta las semanas, sin pasar mucho de unos cuantos meses (Grudzen et al., 2022).

Algunas barreras que atraviesa este tipo de atención son las remisiones a hospitalización tardías, cuando los pacientes ya están en un estado funcional y de la enfermedad generalmente malo y el final de la vida está cerca, este aspecto podría mejorar si se hiciera una intervención temprana para poder mejorar la calidad de vida. Por esto mismo y otras razones sociales, se tiene concebido al servicio de cuidados paliativos como algo que tiene que ver con la muerte, esto podría mejorar con mejores acercamientos y explicaciones acerca de lo que en verdad implica por parte de otros servicios (Grudzen et al., 2022).

1.3.3. Unidades de Cuidados Paliativos Agudos (UCPA)

Consta de la unidad donde llegan pacientes que necesitan de cuidados paliativos intensivos ante el gran distrés físico, emocional o espiritual que puedan estar sufriendo en ese momento. Por su naturaleza intensiva es común ver este tipo de atención solo en hospitales e instituciones de alto nivel en el que se tienen los recursos de personal y equipo suficientes para un nivel de cuidado paliativo igualmente alto. Adicionalmente y como añadidura a un equipo de cuidados intensivos convencional, los UCPA se encargan de intervenciones complejas como rotación y administración rápidas de medicamentos para dolores incontrolables y demás síntomas refractarios, sedación paliativa ante situaciones como el delirium y discusión y planeación de temas complicados de tratar como los objetivos de la atención y las condiciones para un alta (Bruera y Hui, 2020).

1.3.4. Cuidados Paliativos Comunitarios y Domiciliarios

Los cuidados paliativos comunitarios son centros en los que se brindan visitas, equipamiento, recursos y apoyo telefónico para pacientes localizados en casa o en centros de cuidado basados en la comunidad, como asilos o centros de enfermería especializados a pacientes más clínicamente estables, con una supervivencia estimada corta y menor funcionalidad. Estos programas difieren de la atención domiciliaria común porque los equipos de cuidados paliativos especializados precisamente se enfocan más en el final de la vida (Bruera & Hui, 2020).

Con respecto a la atención domiciliaria, el objetivo es mejorar el control de síntomas y la satisfacción percibida con el servicio, al igual que para evitar las adversidades causadas por el transporte a una clínica e incluso ahorrar costos pertinentes con las hospitalizaciones innecesarias, produciendo una muerte en domicilio, la cual es preferida por ciertos pacientes (Grudzen et al., 2022).

Algunas barreras que presenta y que son áreas que falta investigar más es el efecto que este cuidado tiene en los cuidadores principales y el impacto en los costos de cuidado, así como la falta de estandarización de guías y procesos oficiales y problemas de financiamiento (Bruera y Hui, 2020).

1.3.5. Cuidado de Hospice

Ocorre generalmente en el hogar del paciente o, a falta de éste, en un centro de cuidado especializado, donde se brindan visitas diarias por profesionales en enfermería, médicos, trabajadores sociales, etc. y donde se brindan medicamentos y equipamiento en general. Entre más necesidades tenga el paciente más visitas se hacen a la semana y aún con estas condiciones es recomendable que haya un cuidador a cargo del paciente (Grudzen et al.,

2022). A diferencia del cuidado basado en la comunidad, las personas que buscan el cuidado en Hospice ya no buscan atención en centros de cuidados agudos (Bruera y Hui, 2020).

Los Hospice tienden a generar más satisfacción con el cuidado y menos depresión en comparación con el cuidado en hospitalización al final de la vida, aunque eso no cambie otras variables como el manejo del dolor o los costos de cuidado (Bruera y Hui, 2020).

Algunas barreras que enfrenta el ingreso a los Hospice son las concepciones que se tiene de ello como final de vida e incluso un sinónimo de cuidados paliativos entre la población, además de barreras burocráticas como el abandono de quimioterapia, radioterapia y hospitalizaciones futuras anterior al ingreso, e incluso barreras financieras. Muchas veces por estos motivos puede ingresarse a un paciente tardíamente al servicio, cuando ya no puede sacarse el provecho total de este tipo de atención, muy al final de la vida (Grudzen et al., 2022).

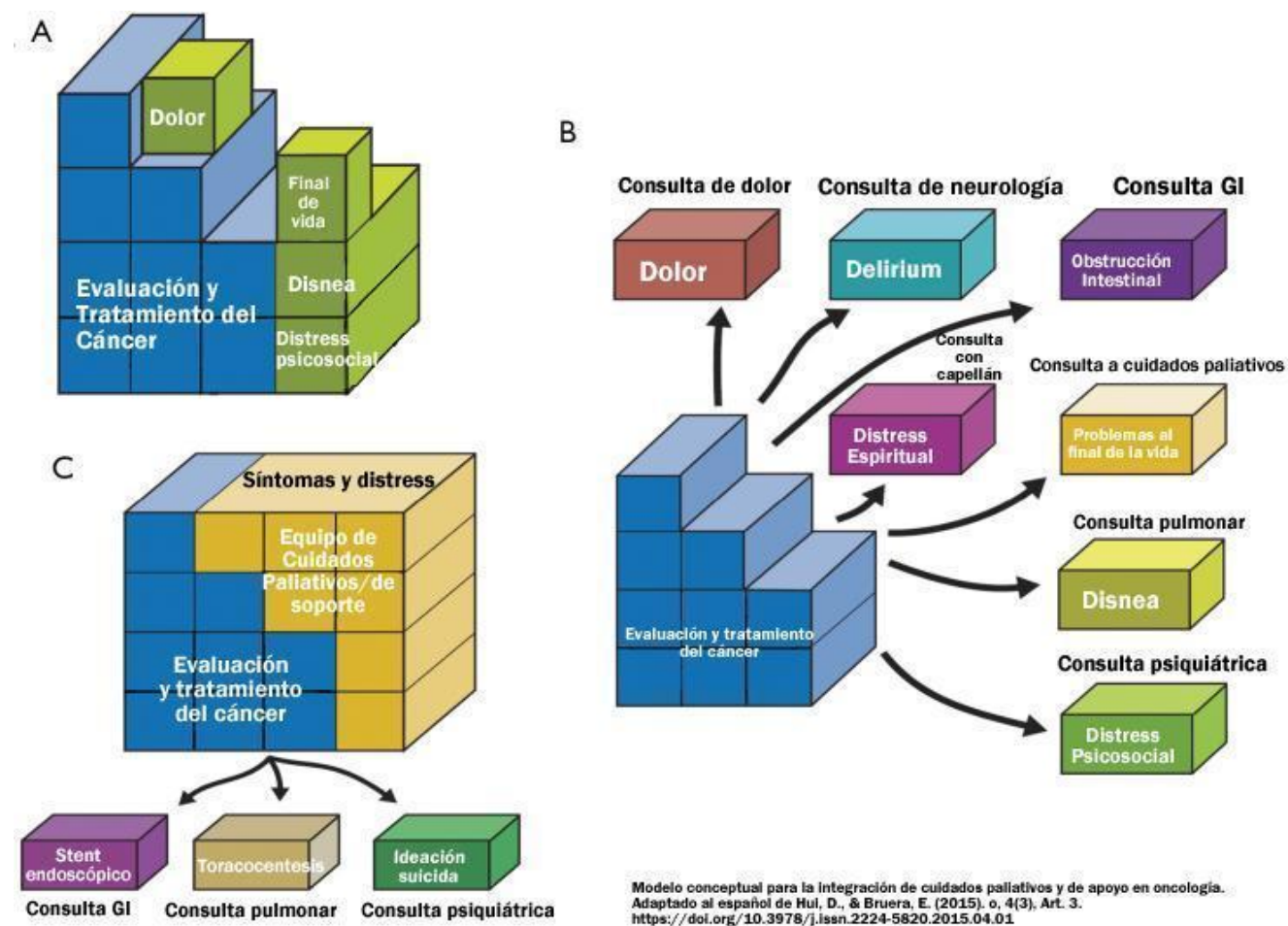
1.4. Integración de los cuidados paliativos en Oncología

La derivación temprana al servicio de cuidados paliativos por parte del equipo de oncología puede resultar en una mejora de los síntomas tanto del paciente como del cuidador (Bruera y Hui, 2020). De hecho, los equipos de oncología y cuidados paliativos deberían trabajar en conjunto para valorar, por ejemplo, la efectividad y efectos adversos de uno u otro tipo de terapia o estadio de la enfermedad y así facilitar el brindar la información y la toma de decisiones al paciente (Bruera y Hui, 2010).

Según Bruera & Hui (2010) y Hui & Bruera, (2015) existen tres modelos conceptuales para integrar el cuidado oncológico con el cuidado de soporte o paliativo. En la Figura 3, el esquema A representa el Modelo de práctica en solitario, donde el oncólogo es quien se encarga del manejo principal de la enfermedad y de las necesidades paliativas. Esto es con el fin de que los pacientes sean tratados por un solo profesional de la salud, sin embargo, puede ser demasiada carga para el médico tratante, así como problemas de tiempo y entrenamiento

Figura 3

Modelo conceptual para la integración de Cuidados Paliativos y de apoyo en Oncología.



Nota. Traducido al español de Hui,& Bruera, 2015,

(<https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.01>)

de este. En el esquema **B** observamos el Modelo de congreso, en el cual se refiere al paciente con un especialista distinto para cada necesidad tanto física como emocional según lo requiera, limitando la cuestión paliativa a solo final de vida. El fin de este es conseguir un trato especializado para el paciente, no obstante, puede causar problemas de comunicación y consenso entre los distintos tratamientos para el paciente, así como confusión de este mismo, en general este modelo no está recomendado. Por último, en el esquema **C**, observamos el Modelo de cuidado integrado entre el especialista oncológico y el de cuidado paliativo, donde

el primero se encarga específicamente de la enfermedad y el segundo a la vasta mayoría de necesidades sintomáticas que tenga el paciente, reduciendo así costos y visitas a consulta, siendo esta la preferida por pacientes, familiares y personal de salud.

A la hora de referir a un paciente oncológico a cuidados paliativos existen diversos criterios, que pueden ser el tiempo (Hui & Bruera, 2016) o necesidades que tenga un paciente para poder beneficiarse del servicio (Kayastha y LeBlanc, 2020).

Al respecto, Kayastha & LeBlanc (2020) proponen varios modelos basados en el momento de la integración entre Oncología y Cuidados Paliativos: Basado en necesidades, basado en la prognosis y el llamado basado en disparadores.

1.4.1. Modelo Basado en Necesidades

Propone idealmente un sistema de tamizaje rutinario para detectar las necesidades y así poder intervenir en cuidados paliativos, pero para esto debe existir un acuerdo del paciente para llenar estas escalas, un instrumento e interpretación determinadas para los profesionales que detecten las necesidades como el descontrol sintomático físico o emocional severo, crisis existencial o espiritual, asistencia para la toma de decisiones, la detección de una sobrecarga que requiera de un plan respecto al cuidado, o bien que sea una petición de referencia directa por parte del paciente o un familiar (Kayastha y LeBlanc, 2020).

1.4.2. Modelo Basado en el Pronóstico

Señala que se debe tener especial cuidado con las derivaciones a cuidados paliativos basadas en el pronóstico, ya que estas suelen ser demasiado tardías como para siquiera sacarle un provecho al servicio y mejorar las experiencias tanto de pacientes como de cuidadores. Distintas fuentes sugieren distintos criterios para considerar el ingreso a cuidados paliativos desde la perspectiva del pronóstico del paciente, al respecto la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) recomienda que ésta sea para pacientes con cáncer

avanzado o metastásico para los que ya no existe una línea de tratamiento curativo o cuya expectativa de vida sea de un año o menos, específicamente para pacientes con diagnósticos especialmente asociados a malos pronósticos, como los cánceres de pulmón, páncreas, etc., en etapa IV. Por otra parte, la American Society of Clinical Oncology (ASCO) comenta que la participación de cuidados paliativos debe darse dentro de las 8 semanas después del diagnóstico de cáncer (Ferrel et al, 2017).

1.4.3. Modelo basado en disparadores

Puede entenderse como una combinación de los dos modelos anteriores y que toma como “disparadores” el descontrol sintomático físico, necesidades en el aspecto psicológico y/o espiritual, el diagnóstico de cáncer avanzado, hospitalizaciones recientes, pobre pronóstico, etc. (Adelson et al., 2017).

1.5 Cuidados Paliativos en México

Los cuidados paliativos en México son un modelo de atención integral que se enfoca en mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades terminales. Se trata de un enfoque que busca aliviar el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual de los pacientes, a través de la identificación y tratamiento de los síntomas y problemas relacionados.

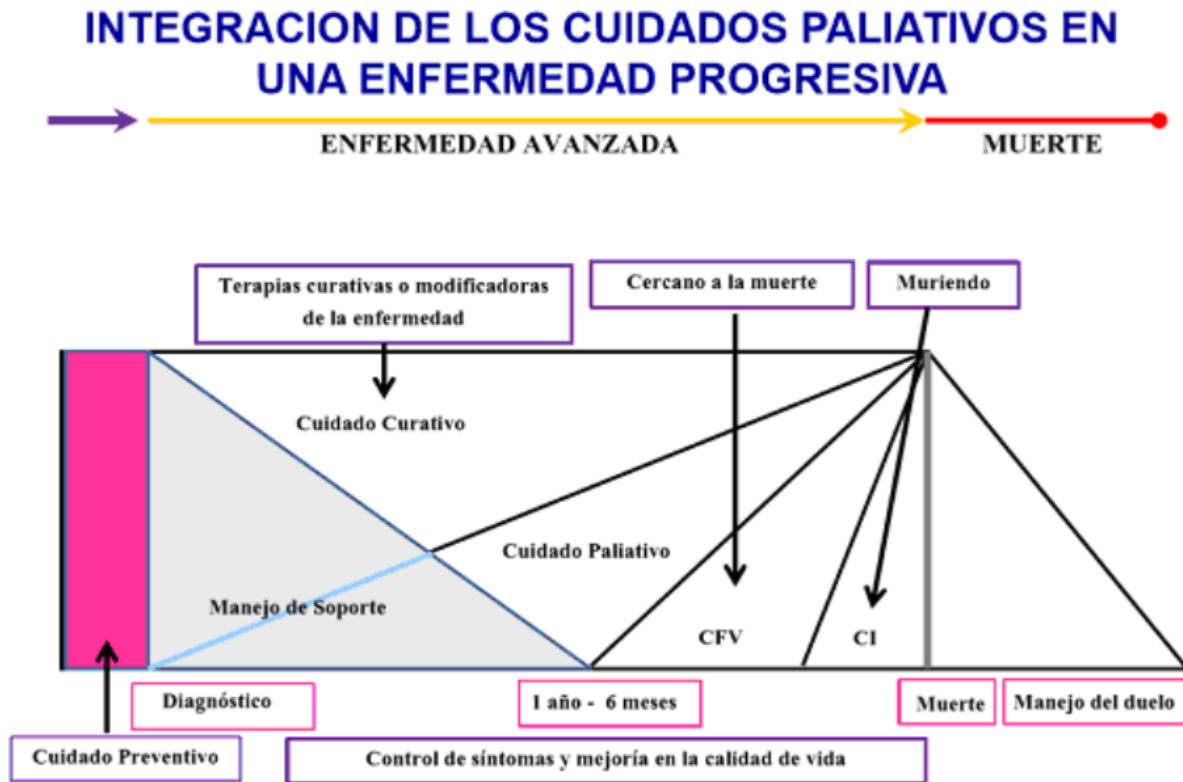
Los cuidados paliativos pueden ser ofrecidos en hospitales, clínicas de consulta externa o en el domicilio del paciente. En México, la legislación establece los criterios para la atención de pacientes en situación terminal a través de cuidados paliativos. (Covarrubias et al 2019)

En el año 2014, se propuso un modelo de cuidados paliativos a partir del Acuerdo donde el Consejo de Salubridad establece la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, (Diario Oficial de la Federación, 2014), que menciona que es importante vincular la atención paliativa durante cada fase de la enfermedad, de tal manera

que el paciente reciba atención adecuada y de calidad hasta el final de la vida, incluido el duelo en los familiares, como se observa en la Figura 4.

Figura 4.

Modelo actual en México de Cuidados Paliativos



Nota. Tomado del Diario Oficial de la Federación, 2014.

https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014#gsc.tab=0.

Posteriormente en el DOF publicado en 14 de agosto del 2018 en la modificación del Anexo Único, se propone un Modelo en la atención paliativa permite la integración de los tres niveles de atención e involucra la participación de los servicios hospitalarios, de urgencias, ambulatorios y atención domiciliaria, donde el flujo de la atención no es vertical sino bidireccional y no tiene una entrada o salida específica, pero la atención en el primer nivel de atención debe ser considerada prioritariamente.

Los cuatro servicios pueden realizar el diagnóstico, evaluación y seguimiento del paciente. El tránsito del paciente entre los servicios ambulatorios y hospitalarios y domiciliarios dependerá de la presencia o ausencia de síntomas refractarios, como se muestra en la Figura 5.

Figura 5.

El Modelo de Atención en Cuidados Paliativos



Nota. Tomado de DOF - Diario Oficial de la Federación, 2018

https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018#gsc.tab=0

En el Instituto Nacional de Cancerología de México como organismo descentralizado de tercer nivel de atención en salud que brinda atención médica especializada a enfermos oncológicos propuso un Programa de atención y Cuidados en Oncología (P.A.C.O.) que se describe en la Figura 6 (Allende-Pérez S, s/f).

La modalidad de atención ambulatoria es el principal mecanismo por el cual se obtiene acceso a cuidados paliativos, en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) se realiza a través de consulta externa que se lleva a cabo en las clínicas específicas por tumor (que están

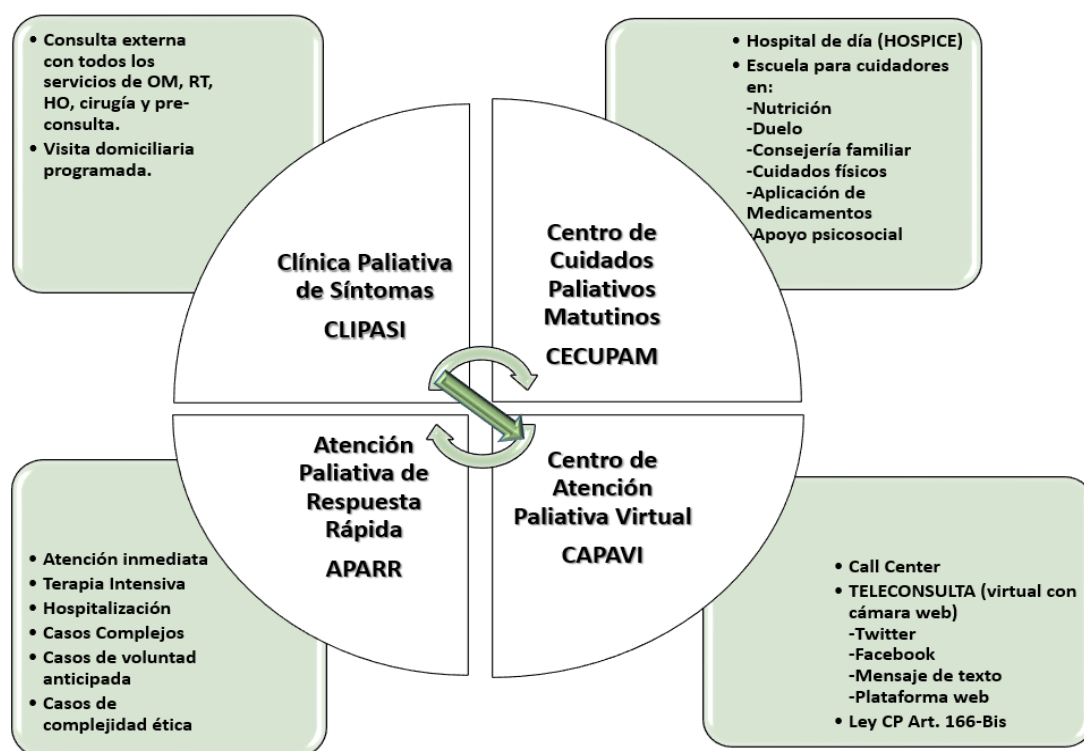
también integradas al servicio de oncología) las cuales son multidisciplinarias y están encabezadas por especialistas en cuidados paliativos (Allende-Pérez et al., 2022; Allende-Pérez et al., 2013).

A su vez, también se utiliza la modalidad de atención hospitalaria, la cual se utiliza cuando el paciente tiene algún tipo de condición específica como un síntoma de difícil control, red de apoyo frágil o claudicación familiar, la incapacidad de la familia de enfrentar la muerte del paciente en domicilio, entre otros.

Figura 6.

Programa de Atención y Cuidados en Oncología (P.A.C.O.)

Programa de Atención y Cuidados en Oncología (P.A.C.O.): MODELO DE ATENCIÓN 2011



Nota. Adaptado de Allende S. (2011) Historia del Servicio de Cuidados Paliativos en el INCAN (2011). Disponible en:

https://www.academia.edu/33620153/Historia_del_Servicio_de_Cuidados_Paliativos_en_el_INCAN

En este Programa de atención se busca tener un espacio con las atenciones necesarias y de calidez para la que se espera una corta estancia en el hospital (aunque a veces esto no sea posible y el fallecimiento intrahospitalario sea inevitable) la cual debe tener en estos casos un objetivo más de cuidar que de curar, así como la oportunidad de tener visitas por sus familiares y dirigentes espirituales. Después de la hospitalización el seguimiento al paciente se continúa por consultas externas del paciente ambulatorio (Allende-Pérez et al., 2013).

CAPÍTULO 2. NECESIDADES DE ATENCIÓN EN EL PACIENTE CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS

Los pacientes con una enfermedad limitante para la vida como lo es el cáncer avanzado comúnmente tienen necesidades en distintas esferas de la persona, pueden ser físicas, emocionales, sociales y espirituales que pueden impactar en su calidad de vida y en el curso de la enfermedad, estas molestias pueden o no ser causadas por la enfermedad, su tamaño y localización y para controlarlas precisamente se requiere de atención paliativa. A continuación, se describirán algunas de ellas.

2.1. Necesidades Físicas

Dentro de los principales síntomas físicos que se han reportado en el paciente oncológico paliativo según Vázquez & Nasr (2021) se encuentra el dolor, cansancio, alta de aire, falta de apetito, náuseas, vómitos, síndrome de anorexia/caquexia, delirium, etc. Estos síntomas pueden ser a veces tan fuertes que deben usarse medicamentos especiales de mayor intensidad, llamados opioides. Estos síntomas van aumentando según el proceso de la enfermedad y se intensifican incluso en la etapa de final de vida y es muy importante que, cuando existen varios síntomas como estos o que son de difícil control, recurrir a servicios de apoyo como lo son los cuidados paliativos (Henson et al., 2020), incluso de sedación paliativa como alternativa terapéutica que es administrada por expertos cuando existe algún síntoma refractario y existan altos niveles de sufrimiento (Vázquez & Nasr, 2021).

Algunos de los principales síntomas físicos en Cuidados Paliativos se mencionan a continuación.

2.1.1. Dolor

La IASP (International Association for the Study of Pain) define el dolor como:

“una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con, o parecido al asociado con daño tisular real o potencial” (Raja et al., 2020, p. 2).

La prevalencia del dolor en el cáncer avanzado en los pacientes va desde 35% al 96% (Henson et al., 2020), su naturaleza se puede ver influida por diversos factores biológicos, psicológicos y sociales (Raja et al., 2020), puede sentirse como pinchazos, piquetes, hormigueo, ardor o molestia, puede ser agudo o crónico, puede ser constante o intermitente y no siempre ser curable, pero puede ser tratado con fármacos tanto no-opioides como opioides débiles y fuertes, según su modalidad ayudándose de la escala analgésica de la OMS (Henson et al., 2020). Cuando se está cerca del final de la vida, el dolor suele ser difícil de tratar de manera adecuada ya que los pacientes pueden estar bajo un estado de delirio o con poca respuesta, y que solo tal vez puedan comunicarse por medio de gestos de dolor o gemidos y no por un auto reporte hablado como es más eficiente, los médicos deben usar este tipo de expresiones para tratarlo (Azhar & Hui, 2022).

2.1.2. Disnea

La disnea es otro síntoma común, que se describe de manera subjetiva en cada persona y puede sentirse como una dificultad para respirar que se siente molesta o incómoda, sensación de falta de aire o asfixia, opresión, ahogo o sofocación (American Cancer Society, 2020d). Sus causas son variadas y pueden ir desde una obstrucción en nariz, boca o garganta, las cardiopatías, el hecho de que el cerebro o algún otro órgano no esté recibiendo oxígeno adecuadamente e incluso la ansiedad pueden generar sensación de disnea (CUN, s/f).

La disnea refractaria (es decir, aquella que aún persiste con un tratamiento óptimo para la condición) está asociada con una expectativa de vida más corta, por esto mismo puede resultar aterrador tanto para el paciente como para la familia, causando visitas a

hospitalización en agudo e incluso, con distrés de parte del personal de salud debido a las limitaciones que existen respecto a los tratamientos efectivos (Henson et al., 2020).

El manejo de la disnea puede comenzar con medidas para tratar cualquier causa subyacente de la disnea, con manejo no farmacológico como el posicionamiento apropiado para la respiración y fortalecimiento de músculos y movilidad. En cuanto al manejo farmacológico se tienen como medios confiables al oxígeno complementario y a los opioides, fuera de estos no existe realmente evidencia de que otros agentes puedan ayudar más. En casos donde la disnea es leve y no hipoxémica (es decir, sin bajo nivel de oxígeno en la sangre) el uso del oxígeno puede resultar no más benéfico que el aire medicinal común y puede tener limitaciones de uso y costo. En cuanto a los opioides se sabe que, aunque pueden ayudar en el alivio de la disnea, sus efectos pueden llegar a ser moderados o pequeños en comparación con los problemas que surgen a largo plazo que aún están por determinar, así como el uso de benzodiacepinas (Henson et al., 2020).

2.1.3. Náusea y Vómito

La náusea y el vómito son comunes en pacientes con cáncer avanzado, al respecto Hasler & Chey (2003) y Henson et al., (2020) reportan que aproximadamente el 68% de los pacientes lo presentan en algún punto durante toda su enfermedad y se ve aumentado en un 40% en las últimas 6 semanas de vida, tanto causadas por la enfermedad como por el tratamiento de la misma, se definen como la sensación subjetiva displacentera de querer vomitar o tener arcadas. La náusea y el vómito descontrolados pueden asociarse con un malestar físico, cognitivo y psicosocial en general, así como al miedo del paciente y de la familia de caer en la deshidratación, la inanición y la muerte por esto mismo (Henson et al., 2020).

Las causas más comunes de náusea y vomito en pacientes con cáncer avanzado son anomalías químicas (insuficiencia renal o hepática, hipercalcemia); el uso de fármacos (como los opioides, antidepresivos, antibióticos, etc.); infecciones, y/o alteración en el proceso gástrico (como una obstrucción gastrointestinal, hemorragias, enteritis y estreñimiento). Después de haber determinado la causa puede elegirse un antiemético para la fisiopatología y/o receptores implicados (Henson et al., 2020).

2.1.4. *Fatiga*

La fatiga es la sensación poco placentera de reducción de energía, cansancio y agotamiento que afecta en la habilidad para hacer cosas y para concentrarse, esto puede aparecer comúnmente cuando uno pasa por una enfermedad de corto plazo y suele desaparecer cuando la enfermedad se va, sin embargo, hay fatigas que no se van incluso cuando se toman descansos, esto puede afectar a la calidad de vida y el estado mental de una persona (Mayo Clinic, 2023a; Henson et al., 2020). Esto puede llegar a afectar hasta tres cuartos de los pacientes con cáncer avanzado y se considera relacionado con el estado proinflamatorio de por sí de la enfermedad. Puede tener varias causas en las que se incluyen la anemia, desnutrición, deterioro neuroendocrino y disfunción muscular, y para su tratamiento es importante primero optimizar cualquier otra causa que pueda ser reversible, tratamientos como el ejercicio aeróbico también pueden ser útiles en el fortalecimiento de los músculos para tipos de cánceres donde la caquexia es frecuente, como cáncer de mama o de próstata (Henson et al., 2020).

2.1.6. *Trastornos de Sueño*

Los problemas para dormir son comunes en los pacientes con cáncer avanzado y con otras enfermedades limitantes, pues son reportados entre el 45% y el 80% de los pacientes (comparado con el 29 al 32% de la población general) y se originan de trastornos del sueño,

por ejemplo, los listados por la Academia Estadounidense de Medicina del Sueño y la Clasificación Internacional de Trastornos del Sueño en sus seis divisiones clínicas: insomnio, trastornos respiratorios relacionados con el sueño, trastornos centrales de hipersomnolencia, trastornos del ritmo circadiano del sueño y la vigilia, parasomnias y trastornos del movimiento relacionados con el sueño (Sillah et al., 2022), que pueden englobar condiciones como la narcolepsia, pobre calidad del sueño, sincronización inadecuada del sueño, irregularidades como variar los horarios de dormir y despertar, siestas frecuentes, somnolencia durante el día (asociado con la fatiga), duración del sueño no ideal y hasta problemas con los opioides analgésicos (los cuales son usualmente recetados a pacientes con cáncer) pueden llegar a tener repercusiones respiratorias relacionadas con el sueño como la apnea central u obstructiva del sueño y patrones de respiración atáxicos o irregulares (Davies, 2019). Estos a su vez, están vinculados con un mal pronóstico del cáncer. Por dar un ejemplo, los pacientes con cáncer con una duración de sueño insuficiente (menos de 6 horas de sueño por noche) y que roncan podrían estar experimentando problemas de sueño más graves y, por lo tanto, peores resultados de cáncer posteriores (Collins et al., 2017; Sillah et al., 2022).

2.1.7. Pérdida de apetito

La pérdida del apetito es un síntoma común en pacientes con cáncer avanzado y se relaciona con otros síntomas como la saciedad temprana, cambios en el olfato y el gusto y cambios diurnos en la ingesta y puede predecir una pobre supervivencia; en un estudio hecho por Mavros et al (2020) donde se contemplaron 10, 753 pacientes poco más de la mitad tuvieron problemas con el apetito, lo cual nos muestra la importancia de poner atención clínica a este síntoma. Sin embargo, sigue siendo controvertido cómo, cuándo y si paliar este síntoma (Ehret & Jatoi, 2021).

La regulación del apetito y de los patrones alimenticios está mediada por diferentes factores psicológicos, gastrointestinales, metabólicos y nutricionales (Argilés et al., 2006). El paciente con cáncer avanzado experimenta una sensación precoz de saciedad y una disminución del apetito causando anorexia, que puede derivarse del propio tratamiento anticanceroso (quimioterapia, radioterapia o inmunoterapia), que pueden inducir náuseas y vómitos en diferentes grados. También pueden contribuir a la reducción de la ingesta las alteraciones en la percepción de la comida y causas psicológicas (depresión). En ocasiones, la anorexia puede atribuirse a un efecto directo del tumor, cuando éste se localiza en el hipotálamo o en el propio aparato digestivo. Sin embargo, en la mayoría de los casos el origen de la anorexia asociada a caquexia como consecuencia de la presencia del tumor. La caquexia es un síndrome de desgaste muscular y adiposo que aparece en casi el 80% de los pacientes con cáncer avanzado y causa el 30% de las muertes de estos mismos (por insuficiencia cardíaca o respiratoria debido a la pérdida de masa en el cuerpo), dependiendo del tipo del cáncer y cómo reacciona al tratamiento. Este fenómeno es más común entre pacientes con cáncer de pulmón y páncreas, pero puede existir en otros cánceres como los de cabeza y cuello, colorrectales, de ovario y de hígado. Se ha dicho anteriormente que la caquexia no es igual a la desnutrición, pero ciertamente sus tratamientos se enfocan en asesorar al paciente con una dieta y ejercicios que faciliten el caminar y el movimiento en general (National Cancer Institute, 2022a).

2.1.8. Edema o hinchazón

El edema es la acumulación de líquido en los tejidos del cuerpo, puede deberse a la retención de agua o sal a causa de tratamiento o ciertas medicinas y puede incluso ser signo de falla cardíaca, de hígado o de riñón. Pueden diferenciarse el edema de linfedema y ascitis según el área afectada y la causa de la inflamación.

Cuando la hinchazón sucede en los nódulos linfáticos se conoce como linfedema, y puede hinchar brazos o piernas y extenderse hasta el tórax o genitales, limitando la movilidad de dicho miembro aparte de causar una sensación de opresión, infecciones y rigidez en la piel (Manrique et al., 2022).

La ascitis es esta misma acumulación de líquido, pero en el abdomen, concretamente en el peritoneo donde se produce líquido ascítico (que es normal en el cuerpo) pero de manera exacerbada, mayormente causada por presión de tumores, es decir, cáncer avanzado. Por la distensión exagerada que causa la ascitis, los pacientes con ascitis pueden tener problemas para respirar, sentir saciedad temprana, náuseas, vómito, estreñimiento y fatiga (American Cancer Society, 2021).

2.1.9. Estreñimiento

La constipación puede ser un problema bastante grave para pacientes con enfermedad avanzada, y puede pasar en hasta el 80% o 90% de los pacientes tomando opioides o por polifarmacia, es decir, aparte de la ingesta de opioides se consumen otros medicamentos con propiedades anticolinérgicas, y puede verse exacerbado por la poca actividad física y poca ingesta de alimentos. Otras manifestaciones relacionadas pueden incluir distensión abdominal, retención urinaria, náuseas, anorexia y problemas rectales como hemorroides y fisuras anales. Este tipo de constipación puede preverse con el manejo de medicamentos profilácticos (Wickham, 2017).

Todos estos y más síntomas presentes pueden afectar mucho en la calidad de vida en general de una persona, así como en su capacidad funcional y su bienestar psicológico, se ha demostrado que hay una asociación positiva entre la carga de síntomas físicos y los psicológicos, como la depresión, entre pacientes con cáncer avanzado. Esto puede ser

consistente, a su vez, con que los factores psicológicos pueden influir en la evaluación y percepción de los síntomas físicos (Fitzgerald et al., 2015).

2.2. Necesidades emocionales y psicológicas

Existen algunos trastornos emocionales en el ámbito del cáncer que se pueden presentar como la depresión, ansiedad, delirium, trastornos adaptativos, disfunciones sexuales y alteraciones del sueño, las cuales en su totalidad afectan a un aproximado de 30% y 40% con cáncer y aún más alta en aquellos con cáncer avanzado (Venkataramu et al., (2022).

El proceso de enfermedad y todo lo que conlleva puede producir diversas reacciones emocionales, problemas prácticos y sociales para el paciente ya que, además de estar pasando por un proceso de debilidad física creciente también se tiene que lidiar con un impacto emocional importante por lidiar con su enfermedad, muchas veces con un pronóstico no muy prometedor. Estos problemas pueden generar algo que se llama distrés, que es muy común entre los pacientes y se traduce directamente como angustia o malestar, y significa una emoción, sentimiento, pensamiento, condición o comportamiento desagradable que se puede añadir directamente al malestar generado por la enfermedad, sus síntomas físicos y la manera en la que se sobrelleva el cáncer (American Cancer Society, 2020c; Miovic & Block, 2007; Vázquez & Nasr, 2021). Por su parte la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) definió el distrés como una experiencia desagradable de naturaleza emocional, psicológica, social o espiritual que interfiere con cómo las personas piensan, actúan y se sienten. A su vez, el distrés hace más difícil sobrellevar la situación del cáncer, sus síntomas y los tratamientos (*NCCN Guidelines for Patients Distress During Cancer Care*, 2020).

Este distrés puede traducirse en tristeza, nerviosismo, miedo, preocupación, ira e incluso depresión y ansiedad, cabe señalar que se deben considerar condiciones psiquiátricas preexistentes que pueden exacerbarse por la aparición o empeoramiento de la enfermedad o

problemáticas de índole social o práctica como las preocupaciones económicas, legales, de familia, de trabajo, entre otros (Miovic & Block, 2007; Vázquez & Nasr, 2021).

Existe una importancia crucial en el tratamiento de estos síntomas para mejorar los síntomas físicos, la toma de decisiones y la calidad de vida, ya que tienden a coexistir sinérgicamente (Bail et al., 2018).

Los síntomas ansiosos son comunes de presentarse en este ámbito, su prevalencia es del 20% al 60% de los pacientes y alcanzando su máximo punto en momentos críticos como el diagnóstico y progresión de enfermedad, y pueden ir desde reacciones normales ante la situación de estrés que supone una enfermedad como esta, a crear disfunciones en la toma de decisiones, la adherencia al tratamiento y diversos aspectos de la calidad de vida. Los síntomas depresivos pueden presentarse entre el 20% y el 35% de los pacientes y pueden a veces, al igual que los síntomas ansiosos, ser confundidos con los efectos secundarios del tratamiento, lo que puede complicar su diagnóstico efectivo. Algunos de estos pueden ser los cambios en el sueño, la energía o el apetito. Es más probable que los síntomas depresivos se presenten en etapas de progresión de la enfermedad y finales de la vida (Bail et al., 2018). Al respecto Gontijo et al. (2023) mencionan que tres síntomas aumentaron la probabilidad de depresión/ansiedad: náuseas/vómitos ($p = 0,019$), fatiga (0,031), pérdida de apetito (0,048) y una mayor discordancia entre los tratamientos de soporte vital deseados y los recibidos, menos confianza en sus médicos y menos comprensión de la información comunicada por sus médicos (Arch et al., 2023).

2.2.1. Trastornos Adaptativos

El impacto que causa no solo el saberse con una enfermedad grave sino el tener que someterse a alteraciones en su aspecto físico produce diferentes emociones, pero la presencia y la intensidad con la que estas se manifiestan va a estar mediada por los estilos de

afrontamiento con los que se cuentan. Dichos estados emocionales influyen en la salud de manera directa ya sea en el funcionamiento fisiológico, el reconocimiento de síntomas, la búsqueda de atención oportuna (Galindo et al., 2022). El afrontamiento es definido como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas e internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Lazarus & Folkman, 1984). Existen dos estilos de afrontamiento: centrados en el problema y centrados en la emoción (Doria, 2020). Aproximadamente la mitad de los pacientes que sufren cáncer presentan trastornos adaptativos, seguido por el trastorno mixto ansioso depresivo y el episodio depresivo, los cuales se cree son reactivos al conocimiento del diagnóstico, por ser una enfermedad que se asocia al dolor y a la muerte (Díaz y Yaringaño, 2014).

Los trastornos adaptativos de acuerdo al Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) (2014) son una serie de síntomas emocionales o del comportamiento en respuesta a un factor o factores de estrés identificables que se producen en los tres meses siguientes al inicio del factor(es) de estrés, desproporcionados a la intensidad del evento estresante, si deterioran severamente las áreas del funcionamiento que son importantes para la persona, si no duran otros 6 meses después del evento estresante y no presentan un duelo normal, y sobre todo si no cumple con otros criterios de trastornos. Este tipo de trastorno puede presentarse con síntomas ansiosos, depresivos o ambos y alteraciones conductuales y puede presentar, a diferencia de otros trastornos depresivos, llanto que es catártico y que se siente aliviado a diferencia de un llanto desgastante (Miovic & Block, 2007).

Los eventos estresantes para los pacientes con cáncer pueden ser el momento del diagnóstico, el tratamiento, recurrencia del cáncer (que el cáncer reaparezca después de haber

sido tratado) (National Cancer Institute, 2022b). Es importante tratar los trastornos adaptativos centrándose en el problema y en el apoyo que se le puede dar al paciente manteniendo una comunicación activa con el paciente y el trabajo del equipo multidisciplinario para mitigar sus síntomas, así como el tratamiento farmacológico y no farmacológico de ellos, como el uso de benzodiazepinas para mitigar síntomas ansiosos o de falta de sueño, de encontrar una manera de comunicar sus preocupaciones con sus familias y cuidadores y el uso de terapias cognitivo conductuales para identificar las interpretaciones y pensamientos negativos que existen de sí mismos y del proceso de enfermedad, analizar cómo afectan de manera negativa en el comportamiento y entrenarlos para tener cogniciones más razonables y comportamientos más funcionales (Miovic & Block, 2007).

2.2.2. Trastornos Depresivos

Los trastornos depresivos están presentes entre el 15% y el 40% de los pacientes con cáncer y se puede asociar con un tiempo más corto de supervivencia según el diagnóstico, como los de cánceres hematológicos, también se asocia con una menor adherencia al tratamiento, hospitalizaciones prolongadas, peor calidad de vida y el deseo de adelantar la muerte (Miosis & Block, 2007).

Algunas escalas que pueden ayudar a los profesionales de la salud a identificar la gravedad de la depresión podrían ser el Inventario Breve de Síntomas (BSI) (Miaja Ávila & Moral de la Rubia, 2017). la Escala Hospitalaria de Depresión y Ansiedad (HADS) (Orozco, 2022). Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) (González-Corteza et al., 2012) o el Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Jurado et al., 1998). También se debe tener en cuenta el historial de síntomas independientes, el tratamiento actual, el historial familiar y propio de enfermedades psiquiátricas, médicas y de uso de sustancias (Venkataramu et al., 2022). Al respecto Grassi et al. (2023) establecen

algunas recomendaciones al hacer uso de las escalas para medir ansiedad y depresión: se sugiere que sean métodos ultracortos, todos los pacientes con cáncer deben ser examinados y evaluados periódicamente para detectar ansiedad en todas las fases de la enfermedad, se deben utilizar herramientas de detección validadas para evaluar la ansiedad de forma regular.

En cuanto al tratamiento, debe hacerse con la sensibilidad suficiente tomando en cuenta a la familia, aspectos sociales, culturales y religiosos del paciente para brindar la información adecuada y ayudar en la toma de decisiones y firma de consentimientos para psicoterapia o psicofármacos en caso de ser necesario. A pacientes con un reciente diagnóstico de depresión leve o moderada podría servir la terapia cognitivo-conductual (CBT) y técnicas específicas como psicoeducación, estrategias de relajación y solución de problemas. Para pacientes con enfermedad más avanzada puede servir la terapia expresiva de apoyo para abordar temas asociados con el miedo a la muerte u otras preocupaciones, la terapia centrada en el significado, de dignidad, de relajación mindfulness y una breve intervención expresiva de apoyo que se llama CALM (Managing Cancer and Living Meaningfully, en inglés).

Y en casos específicos es recomendable el uso de algunos antidepresivos indicados y controlados por un especialista, algunos de los cuales pueden ser los Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), inhibidores de la recaptación de serotonina y norepinefrina (IRSN), antidepresivos tricíclicos (TCA) y antidepresivos serotoninérgicos y noradrenérgicos específicos (NaSSA), que son principalmente usados en episodios de moderados a severos debido a los efectos secundarios y el estado de salud de los pacientes, principalmente para conseguir resultados si es que las psicoterapias no han funcionado o para llevarse a la par. (Miovic & Block, 2007; Venkataramu et al., 2022).

2.2.3. Trastornos de Ansiedad

En situaciones de incertidumbre, sufrimiento y en ocasiones muerte, es común que exista la ansiedad como respuesta humana a una amenaza, esta puede llegar a ser más alta en momentos de diagnósticos y tratamientos. Como trastorno, prevalece en alrededor del 35% de las personas con cáncer y puede resultar en una deficiencia en la toma de decisiones, empeorar síntomas médicos e interferir con el tratamiento, también es común que coexista con la depresión en esta población y que cause una calidad de vida peor (Venkataramu et al., 2022), una mayor carga de síntomas físicos y una función deficiente, Sadowska et al., 2023).

Se puede encontrar de distintas maneras como también lo muestra el DSM-5 (2014) como ansiedad generalizada, ansiedad social, estrés postraumático, ataques de pánico, fobias y como estrés agudo. Por ejemplo, la ansiedad situacional no permite a los pacientes estar tranquilos durante la consulta, hacen preguntas repetitivas, no pueden retener información dada anteriormente, reaccionan de manera exacerbada a los efectos secundarios de los tratamientos o incluso se paralizan hasta no poder responder con claridad. Los pacientes con estrés postraumático pueden tener síntomas como ataques de pánico frecuentes, insomnio, depresión comórbida, miedo excesivo a ciertos eventos como las indicaciones médicas o tratamientos, en general, ambientes médicos que desencadenan un recuerdo traumático. También puede existir un riesgo al abuso de sustancias o los mismos efectos secundarios de los tratamientos, pueden presentarse físicamente inquietos y tener síntomas como la diarrea, taquicardia e hipertensión (Miovic & Block, 2007).

Generalmente las escalas que se usan para detectar la depresión también funcionan para la ansiedad, y su tratamiento se generaliza a que los especialistas puedan discutir sus preocupaciones y miedos sin juzgarlos, para así remitirlos según la gravedad a psicoterapia como la Terapia Cognitivo Conductual (TCC), Terapia de Aceptación y Compromiso (la cual

tiene que ver con procesos de aceptación, compromiso, mindfulness y cambio de comportamiento), estrategias de resolución de problemas, relajación o incluso terapia grupal expresiva de apoyo (generalmente para casos más leves o moderados) o a tratamiento farmacológico con el uso de ISRS o benzodiacepinas (casos de moderados a graves) (Miovic & Block, 2007; Venkataramu et al., 2022).

Cabe destacar que, en general, se ha observado una relación entre los síntomas de ansiedad y depresión y ciertos síntomas físicos, así como el bienestar, y esta puede variar en cuanto a intensidad y frecuencia (Delgado-Guay et al., 2009).

2.2.4. Trastornos de la Personalidad

Trastorno de personalidad es definido por el DSM-5 (2014) como “patrón perdurable de experiencia interna y comportamiento que se desvía notablemente de las expectativas de la cultura del individuo”. Tiende a manifestarse en los ámbitos cognitivo, afectivo, en su funcionamiento interpersonal y en el control de los impulsos del individuo, puede empezar en las etapas de la adolescencia o de la adultez y debe ser inflexible, estable, dominante y que cause malestar en varias áreas de funcionamiento de la persona, además de no poder explicarse con otro trastorno o consumo de sustancias. Existen tres grupos en los cuáles se clasifican diez de ellos, y se dividen por grupos Cluster A, B y C (DSM-5, 2014).

Es importante mencionar que pueden existir cambios en la personalidad con dichas características que surgieron debido a una afección médica, consumo de sustancias o puede no estar especificado por no cumplir los criterios de ninguna de las antes mencionadas (DSM-5, 2014; Mental Health UK, *s.f*).

En la atención psicológica en cáncer la evaluación de los rasgos de personalidad puede contribuir a una mejor comprensión de las necesidades de cada paciente y ayudar a adaptar la intervención psicológica en consecuencia (Cerezo MV et al, 2020).

La prevalencia de los trastornos límite e histriónico de la personalidad es del 2% al 3% en la población general, mientras que el trastorno narcisista de la personalidad se da en menos del 1% de la población general. Las tasas de prevalencia en pacientes con cáncer son aproximadamente las mismas (Derogatis & Morrow, 1983).

Estos pacientes pueden generar conflictos entre los profesionales de la salud, debido a que pueden causar que se sientan abrumados, incómodos, culpables, sobreprotectores, etc. Es importante, por tanto, que los psicólogos ayuden con la tarea de establecer límites y metas claras tanto con el paciente como con el equipo de profesionales que le dan servicio para optimizar su atención médica. Idealmente se necesitaría de psicoterapia y de tiempo para ayudar a mejorar a estos pacientes, sin embargo, en el caso del cáncer avanzado muchas veces no se tiene suficiente tiempo y deben tratarse antes los trastornos comórbidos como la depresión, ansiedad o el consumo de sustancias (Miovic & Block, 2007).

2.2.5. Disfunciones Sexuales

En el cáncer, la sexualidad es tan importante como lo es fuera de un proceso de enfermedad, y de hecho puede ayudar mucho en el manejo del distrés. Los órganos reproductores, el deseo y la función sexual, el bienestar y la autoimagen de un paciente pueden verse muy afectadas por diferentes factores tanto físicos, psicológicos e incluso por tratamientos o cirugías (American Cancer Society, 2020a). Su prevalencia puede depender del diagnóstico de cáncer, cómo se mide y las definiciones usadas, sin embargo, puede oscilar entre el 20% y el 90% y este tipo de quejas pueden proliferar más en pacientes de cáncer alojado en zonas genitales incluyendo la próstata y mama, también se asocia que entre mayores sean los pacientes menos sienten deseo sexual, y entre más jóvenes hay más riesgo de que sientan que su vida sexual se complica por su condición física y el tratamiento (Bond et al., 2019).

Algunas formas de cáncer pueden causar anemia, pérdida de apetito o atrofia muscular que provoca debilidad y fatiga. La cirugía puede alterar el aspecto físico, y todos estos problemas pueden disminuir el deseo y el placer sexuales y causar problemas de imagen corporal. La enfermedad oncológica puede causar daños directos en los órganos sexuales o en sus suministros nerviosos y sanguíneos; el tratamiento puede producir efectos secundarios que también pueden interferir en la función, el deseo o el placer sexuales. La disnea, el dolor, la fatiga, las náuseas y los vómitos son frecuentes (Shell, 2008).

Este tema puede llegar a ser mal atendido y a mantener poco seguimiento en los servicios de salud, esto puede ser por diferentes razones como el personal teniendo poca experiencia o confianza en abordar temas de sexualidad, puede deberse a que estos problemas se dejan en segundo plano debido a que los pacientes y sus parejas llegan a callarlos y/o los especialistas de la sexualidad pueden ser un recurso limitado. Esto debe atenderse debido a que tiene una influencia considerable en el bienestar psicológico y la calidad de vida de un paciente; el personal de salud podría prepararse con cursos de sexología y referir a los pacientes con algún especialista en caso de que haya problemas sexuales severos que atender (Bond et al., 2019).

2.2.6. Deseos de adelantar la muerte

La población de pacientes con cáncer avanzado llega a expresar ideas de muerte y suicidio por medio de pedir procedimientos de muerte asistida como la eutanasia, estas ideas se pueden denominar “deseos de adelantar la muerte”. Estos pueden surgir no como un deseo genuino de morir, sino como una consecuencia al sufrimiento físico, psicológico, social y/o espiritual generado por enfermedades amenazantes para la vida y por las cuales los pacientes no son capaces de encontrar otra solución que no sea adelantar su muerte, y se diferencia de la aceptación a la muerte inminente o del deseo de morir por causas naturales en un futuro cercano (Rodríguez-Mayoral et al., 2019).

Algunos de los factores de riesgo detectados son: ser mujer, diagnóstico oncológico de cáncer de páncreas, hígado, pulmón, cabeza y cuello, el descontrol sintomático del dolor, fatiga, náusea, etc., deterioro funcional, impacto por apariencia física, relaciones interpersonales inestables, redes de apoyo frágiles, miedo al sufrimiento físico o mental, a la pérdida de autonomía y dignidad, a sentir que son una carga para los demás y la presencia de trastornos como depresión y ansiedad (Parpa et al., 2023).

Es importante manejar estos deseos porque tienen un impacto directo en aspectos como la calidad de vida, la supervivencia, las admisiones hospitalarias y adherencia terapéutica (Mystakidou et al., 2004); Rodríguez-Mayoral et al., 2019).

2.2.7. Abuso de Sustancias

El abuso de sustancias está descrito por la Stanford Medicine Children's Health (s.f.) como un patrón de uso de sustancias legales o ilegales excesivo que puede llevar a problemas o situaciones angustiantes en las diferentes áreas de vida de una persona (familiar, social, escolar, laboral, etc.) y puede llevarla a situaciones peligrosas, como accidentes o problemas legales.

En contexto de cáncer avanzado, puede presentarse como un consumo excesivo de benzodiacepinas u opioides, y se debe diferenciar el abuso de sustancias de la búsqueda de más medicamentos por descontrol sintomático. Se deben abordar aspectos de frecuencia del uso de los medicamentos, si mejora los síntomas que se reportan o si hay alguna preocupación respecto a la adicción a estos; también debe explorarse el historial de consumo de sustancias como el alcohol o el tabaco (siendo estos los más comunes), si se ha llevado algún tratamiento y si ha funcionado, los periodos de sobriedad más largos o la existencia de abstinencia (Miovic & Block, 2007).

Su manejo es importante ya que puede interponerse en el efecto del tratamiento paliativo que se lleve para al menos hacer mínimo el consumo de sustancias ilegales o ilegales, y así tener mejor control de síntomas y calidad de vida (Miovic & Block, 2007).

2.2.8. Trastornos Psicóticos

Pueden existir otras condiciones psiquiátricas en los pacientes oncológicos, los cuales pueden representar un reto al atender tanto física como psicológicamente, afecciones como la esquizofrenia o trastorno bipolar pueden crear dificultades en la expresión y descripción de los síntomas y eso puede retrasar incluso el diagnóstico de cáncer, afectar en los seguimientos, adherencia terapéutica y calidad de vida. También puede pasar que, por razones de generación de tumores o efectos de la quimioterapia, surjan síntomas de esquizofrenia que pueden confundirse con delirium. La TCC, terapia centrada en las alucinaciones e intervenciones con mindfulness podrían ser efectivas para entrenar el afrontamiento de los pacientes (Venkataramu et al., 2022).

2.2.9. Delirium

El delirium es un síntoma común en pacientes con cáncer a final de la vida, encontrándose en casi el 90% de ellos, y consiste en un trastorno fluctuante y agudo de la atención, la conciencia, la cognición y puede presentarse con pensamientos desorganizados, deterioro en la memoria, desorientación y alteraciones sensoriales. Puede tener varias causas, como la administración de ciertos medicamentos, infecciones, anormalidades metabólicas y estructurales y, aunque solo algunas veces puede identificarse la causa exacta, es importante tratarla con la reorientación del paciente, mejoramiento del sueño, el uso de neurolépticos, benzodiacepinas y antipsicóticos como el haloperidol, ya que no hay manera farmacológica o no farmacológica de revertir el delirium (Azhar & Hui, 2022).

A menudo no es posible la reversibilidad, por lo que debe intentarse un tratamiento sintomático con intervenciones no farmacológicas complementadas, en caso necesario, con

intervenciones farmacológicas. Cuando todo lo demás falla, debe considerarse la sedación paliativa. El paciente y su familia siempre deben tener acceso a apoyo psicológico (Bramati, & Bruera, 2021).

2.3. Necesidades espirituales

El cáncer avanzado también puede causar estragos en el área espiritual de una persona, la cual es una parte clave en el tratamiento paliativo y se relaciona con elementos como el dolor del cáncer, moral individual, valores familiares y los procesos de duelo y muerte; la espiritualidad no solo es religión, sino que las creencias religiosas y la fe son parte de junto con el bienestar y el significado espiritual como sentimientos de culpa, necesidades de fe, perdón, esperanza, paz, conexión, sentido de vida, etc. (National Cancer Institute, 2021; Vázquez & Nasr, 2021; Venkataramu et al., 2022).

Regresando a la importancia de la espiritualidad en el ambiente hospitalario paliativo, podemos decir que el hecho de tener afectaciones en esta área puede implicar distrés en general en el paciente, que problemas espirituales pueden influir en la toma de decisiones y resultados en el cuidado de la salud, incluyendo el bienestar psicológico como el afrontamiento y la incertidumbre, físico como en el manejo del dolor y funcional y calidad de vida, apegándonos a lo que implica el impacto biopsicosocial-espiritual de una enfermedad grave (Balboni & Balboni, 2022; Rego et al., 2020).

Algunos ejemplos pueden ser la desmoralización y la esperanza; el término de desmoralización apareció por primera vez en 1970 por Frank Jerome, y es una respuesta normal ante una situación en concreto, siendo este caso el cáncer avanzado, puede existir la posibilidad de que el paciente sienta malestar respecto a una crisis existencial, desesperanza, falta de sentido de vida, pesimismo, impotencia, verse a sí mismo como un fracaso o con incompetencia y también, como mencionamos anteriormente, puede coexistir con otros trastornos como la depresión y la ansiedad (Venkataramu et al., 2022). En cuanto a la

esperanza es algo que puede ayudar a hacer frente a la enfermedad y es en sí misma vital, la falta de ésta puede asociarse directamente con síntomas ansiosos y depresivos en un paciente, así como una mala adaptación a la enfermedad, una mala calidad de vida y deseos de adelantar la muerte, y esto puede ocurrir entre el 45% y el 65% de los pacientes con cáncer avanzado (Bail et al., 2018).

Otros aspectos importantes para considerar en cuidados paliativos son el final de vida y las decisiones anticipadas que preserven la dignidad de la persona, como el uso o no de asistencia respiratoria, reanimación, fallecimiento hospitalario o en casa, el uso de ciertos fármacos y considerar los aspectos familiares y religiosos en todo escenario lo más posible. Estas decisiones deben ser debatidas con el paciente y debe existir la participación de la familia y de los profesionales de la salud para su mejor ejecución (Venkataramu et al., 2022).

2.4. Necesidades sociales y culturales

Aparte de los síntomas físicos y psicológicos que puede sufrir un paciente por una enfermedad amenazante para la vida también puede haber afectaciones en su entorno social, puede verse afectada su apariencia y estatus social, haber cambios en los roles sociales, familiares y profesionales, la independencia, su relación con el mundo y sus planes a futuro (Dobříková et al., 2016).

El apoyo social puede ayudar con el asesoramiento que se le da al paciente sobre ciertas circunstancias que tienen que ver con la enfermedad, el brindar apoyo y asistencia en aspectos financieros, de transporte, etc., lo cual puede influir en las relaciones sociales, la calidad de vida, aspectos de significado de vida, afrontamiento y preocupaciones sobre la muerte (Dobříková et al., 2016).

El apoyo social debe ser acorde con las necesidades encontradas en el paciente, y tomando en cuenta su contexto personal, social, social y comunitario (Urbano, 2016) algunas de las cuales se desglosan a continuación.

Necesidades prácticas

- Las relacionadas al cuidado, como la organización, la capacidad y el riesgo de claudicación.
- Relacionadas con la vivienda, comida, transporte y ayuda financiera.
- Relacionadas con el trabajo, la escuela y la cultura.
- Relacionadas con aspectos legales.

Necesidades sociales

- Adaptación a la enfermedad.
- Problemas de comunicación.
- Aislamiento social.
- Disfunción familiar.
- Directrices anticipadas.
- Toma de decisiones.
- Calidad de vida.
- Violencia doméstica.

Lo que Trabajo Social puede hacer al respecto de estas necesidades puede ser no solo dar seguimiento haciendo entrevistas en cuanto al tratamiento individual, familiar y social, sino también organizar los recursos sociales a las problemáticas que se hayan encontrado, hacer interconsultas a servicios para proporcionar los recursos que no puedan ser controladas en el nivel (Urbano, 2016).

De entre estos, un problema común entre los pacientes con cáncer avanzado es el distrés financiero (sensación de estrés atribuido por el paciente a la carga financiera) el cual puede prevalecer en hasta el 42% de los pacientes según un estudio realizado por Mercadante et al. (2021). Algunas causas de esto pueden ser el desempleo y la deuda médica, también es

común que personas mayores y personas separadas tengan este distrés puesto que son una población financieramente vulnerable, y puede tener que ver también con la ansiedad, depresión, peor calidad de vida, pobre bienestar social y familiar. También se esperaba que hubiese menor escolaridad entre los pacientes con menores ingresos, pero no fue el caso, y de hecho se debe destacar que el distrés financiero no siempre significa ingresos bajos, ya que los pacientes con un nivel económico bajo reportaron menor distrés financiero (Mercadante et al., 2021).

2.5. Necesidades familiares

Los familiares que son testigos del sufrimiento poco controlado de un ser querido pueden verse beneficiados por el apoyo de cuidados paliativos, ya que tienden a sufrir de angustia psicológica (distrés) como culpa o impotencia de no poder hacer algo por la situación de su paciente o por cómo se originó la enfermedad, sobrecarga para quienes tengan pocos recursos o estén mal preparados para el rol de cuidadores, cuestiones acerca de la posible pérdida de su ser querido, sentimientos de aislamiento al ver que ciertos miembros de la familia no tienen el mismo nivel de acercamiento o comprensión sobre la situación de la enfermedad que ellos y problemas en la comunicación que afecten en miedos, ansiedad, dudas, toma de decisiones y por tanto en cómo se afrontan las situaciones estresantes (Kristjanson y Aoun, 2004).

La necesidad de compartir información entre y para las familias de parte de los profesionales de la salud también suele ser muy común, existen varias barreras que pueden imposibilitar la total comprensión de noticias acerca de la enfermedad, por ejemplo, la jerga médica usada para la comunicación, el lenguaje, el contexto cultural, la diferencia de instrucción académica, así como el hecho de que los pacientes no siempre comuniquen sus dudas a los profesionales de la salud y que estos últimos brindan información en muy pequeñas o muy grandes cantidades, y esto en la realidad depende de qué tan rápido y qué

tanta información pueden procesar los familiares (Kristjanson y Aoun, 2004). El conflicto entre familias no puede ser evitado en estas situaciones por la cantidad de cosas estresantes que pasan, y esto a su vez puede afectar en la salud mental y bienestar general del paciente, así como en la comunicación con la familia al final de la vida y la planeación de tratamientos. Estos conflictos pueden originarse de problemas en la historia de familia, las diferentes maneras que tienen los miembros de expresar sus emociones o del afrontamiento que tengan ante la situación, la división de labores y la preexistencia de una condición médica, psicológica o psiquiátrica comórbida al cáncer tanto en el paciente como en algún familiar (Lichtenthal & Kissane, 2008).

Cuando los problemas y conflictos entre la familia son probables o evidentes se pueden realizar distintas intervenciones para que no intervengan con el tratamiento del paciente y la toma de decisiones. Las reuniones familiares son una de las estrategias más frecuentes, están centradas en dar educación sobre la enfermedad y su avance, qué esperar de la condición del paciente y ponerse de acuerdo entre familiares y médicos tratantes sobre condiciones de la muerte del paciente (por ejemplo, si será en casa o intrahospitalaria), aspectos de tratamientos al final de la vida y demás demandas. También, la Terapia de Duelo Centrada en la Familia (FFGT, por sus siglas en inglés) es una de las pocas intervenciones preventivas dirigidas a estos contextos, la cual puede detectar la relación entre el funcionamiento familiar y peores resultados en la salud y consta de 3 o 4 sesiones antes y después del fallecimiento del paciente, las cuales promueven la discusión y el insight por medio del cuestionamiento reflexivo y la capacidad del terapeuta de priorizar y resumir el proceso en una terapia breve, en la que por cierto, no se ahondará en problemáticas y situaciones familiares de largo plazo o que tengan que ver con individuos en específico de la familia (Lichtenthal & Kissane, 2008).

CAPÍTULO 3. CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

3.1. Definición y Perfil del Cuidador Primario Informal en Cáncer Avanzado

Cuando una persona se enferma es común que tengan familiares o seres queridos cercanos que los auxilien y los cuiden en el proceso de la enfermedad, como tal, hay familiares que están más involucrados y otros menos involucrados en el cuidado directo del paciente por distintas razones. Comúnmente existe una persona en específico que se encarga de la mayor parte del cuidado, y que lleva un seguimiento cercano de las consultas y de las hospitalizaciones, a esta persona se le conoce como cuidador primario (Rangel-Domínguez, 2013). Especialmente cuando se habla de una enfermedad crónico-degenerativa avanzada que puede llegar a ser potencialmente mortal, como las personas que se encuentran bajo tratamiento de cuidados paliativos.

El cuidador primario según Velasco Ramírez et al. (2015) es: “la persona, familiar o no, que asume la responsabilidad total en la atención y apoyo diario del paciente que presenta alguna enfermedad ya sea crónica, terminal o algún problema que impida su autosuficiencia” (Velasco Ramírez et al., 2015, p. 147). Por su parte, Toledano-Toledano et al. (2018) y Toledano-Toledano et al. (2020) lo definen como una persona que tiene un vínculo emocional significativo con el paciente. Puede tratarse de un miembro de la familia que forma parte del ciclo vital familiar del paciente; que ofrece apoyo emocional-expresivo, instrumental y tangible; y que proporciona asistencia y cuidados integrales durante la enfermedad crónica, la enfermedad aguda o la discapacidad de un niño, un adulto o un anciano

Por otro lado, Suárez-Rayó et al. (2021) establecen que el CPI (cuidador primario informal) es aquel que cuida al paciente de manera voluntaria, cubre las necesidades básicas del mismo, apoya en la toma de decisiones y no recibe un salario o formación formal en salud.

El papel de los cuidadores primarios informales en general es cuidar y apoyar al paciente en casa proveyendo de medicamentos y procedimientos que sean necesarios, desde ayudar a la higiene y la alimentación del paciente como hacer procedimientos de curación, etc. Pero esto no lo hacen sabiendo ellos, pues por su característica informal tienen poca o nula formación en el manejo de, por ejemplo, manejar trámites institucionales, seguir instrucciones médicas, utilizar dispositivos o catéteres, movilizar al paciente de manera adecuada (Steele & Davies, 2014, como se citó en Ferrell & Kravitz, 2017).

Como cuidador primario de una persona con dificultades para funcionar diariamente, al tener que encargarse de algunos o varios aspectos de su vida y al mismo tiempo encargarse de la vida propia se pueden producir ciertas repercusiones a nivel físico, emocional, social y financiero y presentar diversas necesidades que requieren la atención del equipo en Cuidados Paliativos.

3.2. Necesidades del cuidador primario informal (CPI)

3.2.1. Necesidades Físicas

Al igual que los pacientes, pero en diferentes dimensiones, los cuidadores primarios tienen necesidades físicas por atender que muchas veces pueden pasar desapercibidas ante los ojos clínicos de los profesionales de la salud.

En un estudio realizado por Reina-Gamba et al. (2022), se identificó que la calidad de vida de los cuidadores primarios que estaba relacionada con la salud, englobando esferas como la salud física, mental y social, tuvo las puntuaciones más bajas en su dimensión física, puesto que las consecuencias de cuidar al paciente podían variar desde la fatiga, el dolor, cambios en su alimentación, sueño y sobrecarga y que de no ser tratados adecuadamente, pueden agravar condiciones preexistentes en los cuidadores como pueden ser la obesidad, la diabetes, ansiedad y problemas cardíacos e incluso otros síntomas físicos o psicológicos, como la ansiedad y la depresión (Clark et al., 2014; Valero-Cantero et al., 2022). De hecho y

tomando la revisión sistemática hecha por Ji et al., 2012, las parejas que son también cuidadores primarios de pacientes con cáncer avanzado en diferentes sitios tenían un incremento en el riesgo de desarrollar una Enfermedad Coronaria (CHD por sus siglas en inglés) o de tener un ataque cerebrovascular, siendo indistinto de sexo del cuidador y más cuando el diagnóstico era conocido por tener una tasa de mortalidad alta, como cáncer de pulmón, de hígado y de páncreas.

Empezando con los cambios y problemas en los hábitos del sueño como el insomnio, cambios en la latencia del sueño, despertarse durante la noche y sentir fatiga y somnolencia en el día son comunes que se presenten en los pacientes con cáncer avanzado con más prevalencia que en la población general y pueden tener efectos adversos en la salud mental, física y calidad de vida en general de una persona. En general, esto también ha sido percibido en estudios sobre cuidadores primarios de pacientes con demencia y, recientemente, de pacientes con cáncer, pues en la mayoría de los casos, son las parejas íntimas quienes toman esta labor y hasta el 72% de ellos han reportado problemas de sueño moderados a severos en una revisión sistemática, otros estudios sugieren desde el 50% hasta el 90% de ellos (Chen et al., 2020; Maltby et al., 2017; Valero-Cantero et al., 2021).

Un estudio realizado por Gunn et al. (2017) señala la importancia de la relación de interdependencia que existe entre las parejas y sus hábitos del sueño y cómo estos están correlacionados, y ya que la mayoría de los cuidadores primarios de pacientes con cánceres avanzados son parejas o cónyuges, se sugiere que puede que haya dicha relación de interdependencia también en las díadas paciente-cuidador y, por tanto, una relación entre sus hábitos de sueño. Aunque esto no pudo ser exactamente corroborado (Chen et al., 2020), se observó cierta relación bidireccional en el que, si los hábitos de uno se veían afectados, era muy probable que los hábitos del otro también lo harían. Algunas características que

predisponen a un cuidador a sufrir de problemas para dormir son la sobrecarga de cuidador relacionada con el número de horas que se usan para cuidar al paciente y una calidad de vida baja en general, relacionando más los aspectos físicos, psicológicos y sociales (Valero-Cantero et al., 2021),

En general se observa una relación positiva en el que entre más incrementan las molestias y síntomas de un paciente, más sobrecarga y, por ejemplo, problemas de sueño va a tener un cuidador primario, así como también una calidad de vida más pobre.

A medida que un paciente va recayendo la enfermedad y los síntomas empeorando la probabilidad de que un cuidador tenga más necesidades físicas, espirituales, psicológicas e incluso sociales aumenta. La fatiga o cansancio es un síntoma común entre los cuidadores, sobre todo al final de la vida y en progresión de enfermedad, y abarca no solo el cansancio físico por tener que ejercer tareas sino también el emocional de ver cómo un ser querido se deteriora y fallece, así como la falta de herramientas de afrontamiento para lidiar con eso (Jensen, & Given, 1993; Clark et al., 2014).

3.2.2. Necesidades Psicológicas

Al ser los cuidadores primarios informales parte de la familia o amigos del paciente, se ven relacionados de una manera emocional muy importante que, cuando se presenta la situación de enfermedad que se va acercando poco a poco al final de la vida, claro que va a provocar respuestas de estrés emocional importantes en la familia del paciente, entre ellos, el cuidador principal.

En general, es un hecho que los síntomas depresivos y ansiosos elevados se relacionan con una peor salud y funcionamiento físicos, mayor incidencia de enfermedades crónicas y hasta mayor riesgo de muerte (EI-Jawahri et al., 2021) lo cual por sí solo debería ser lo suficientemente preocupante de encontrar en un cuidador de un paciente en una situación tan crítica como lo es una enfermedad oncológica, sin embargo, se destaca que este distrés

psicológico puede afectar en la calidad del trabajo respecto al paciente y calidad de vida en general de un cuidador (Geng et al., 2018).

En un estudio realizado por Reina-Gamba et al. (2022), muestra como la calidad de vida del paciente está relacionada con el aspecto psicológico en los cuidadores primarios, presentando distrés emocional, desesperanza, desánimo, miedo, nerviosismo y tristeza preocupación, etc. Este efecto dinámico llamado “sufrimiento recíproco” (Sherman, 1998) puede afectar gravemente en el bienestar en general de un paciente, por lo que la National Institute of Clinical Excellence (NICE) enfatiza en la importancia que existe en incluir tanto a paciente como al cuidador en las responsabilidades de los cuidados paliativos, capacitando al cuidador para hacer sus tareas de manera más eficiente así como para ser un apoyo ante el distrés presentado por el paciente, y a la vez, encontrar más tranquilidad para el cuidador (Limonero et al., 2020; Wittenberg-Lyles et al, 2011). Por lo que es necesario una capacitación ante el cuidado principalmente domiciliario, al respecto, el modelo Amenazas-Recursos, propuesto por Bayés et. al (1996) establece que el cuidador sufre y siente impotencia cuando presenta síntomas internos o externos que percibe como amenazantes para su salud tanto física como mental, sobre todo cuando siente que no tiene los recursos suficientes para afrontar y reducir o resolver dicha situación, y dicho sufrimiento puede verse amplificado o reducido por el estado de ánimo del cuidador de por sí.

Con el paso del tiempo se ha descubierto y estudiado que esta situación puede variar según avance la enfermedad o el estado funcional del paciente, sobre todo avanza con rapidez cuando el paciente se acerca al fallecimiento, y hace aún más evidente la necesidad de detectar y tratar este sufrimiento (Bayés et al., 1996; Limonero et al., 2020).

Se ha demostrado que la mera presencia del cáncer es el factor principal para encontrar síntomas depresivos y ansiosos en los cuidadores, sin embargo existen otros factores que

pueden exagerarlo, como el sexo femenino, duración del cuidado, calidad de sueño, evitación en el afrontamiento del cuidador, sobrecarga de cuidador, la condición del paciente, el cónyuge del cuidador, el desempleo, enfermedades crónicas y problemas financieros, también influye la relación y comunicación entre el cuidador y el paciente, los atributos sociales, económicos y psicológicos de los cuidadores (Geng et al., 2018).

El presenciar dolor y un proceso de una enfermedad oncológica, al causar distrés, puede derivar en trastornos como la depresión o ansiedad a largo plazo para los cuidadores. En una revisión sistemática que contempló 21,149 cuidadores en total se encontró que la prevalencia de depresión y ansiedad fue de 42.30% y 46.56% respectivamente (Geng et al., 2018), mientras que en otra revisión sistemática con meta-análisis, cabe resaltar que más actual también, donde se contempla a 11, 396 cuidadores de diversas partes del mundo, aunque pueda parecer que los datos pudieron cambiar con el tiempo, en realidad se mantienen casi idénticos en porcentajes con el anterior, con un 42.08% en depresión, traducándose en que dos de cada cinco cuidadores de pacientes evaluados siguen teniendo síntomas importantes de depresión (Bedaso et al., 2022).

Incluso se han reportado casos de tendencia suicida en cuidadores de pacientes con enfermedades a largo plazo y discapacidades, no solo en periodos de cuidado activo, sino también después de una institucionalización e incluso el duelo. Algunos factores de riesgo son la depresión, la ansiedad, estrategias de afrontamiento que son disfuncionales, poca satisfacción con el rol o el trabajo hecho como cuidador y la falta de apoyo de, por ejemplo, familia extensa o del fondo público (O'Dwyer et al., 2021).

Debido a la predisposición a síntomas depresivos y ansiosos, así como al aislamiento y la sobrecarga, los cuidadores primarios pueden tener contacto con el abuso de sustancias como el alcohol, tabaco o medicamentos no prescritos (ya que los cuidadores tienen mayor

acceso a medicamentos controlados al ser quienes los administran a los pacientes, pueden llegar a utilizarlos sin prescripción y causar una adicción si no se tiene control), cuyas consecuencias, al igual que la mayoría de los síntomas que se han mencionado resultan interdependientes con el paciente, trascienden fuera de lo individual. El abuso de sustancias puede causar la inhabilidad de cuidar de sí mismo y aún más de otra persona, así como de llegar a abusar de su paciente u otra persona al volverse irritables y poco pacientes (Ark Behavioral Health, 2022; Vargas-Beltrán et al., 2022).

Estos datos pueden traducirse en que el distrés físico y psicológico del paciente al final de la vida puede afectar directamente el proceso de duelo de los cuidadores, pero no específicamente por la mera tarea de estar a cargo del cuidado de un paciente, pues estos niveles no difirieron sustancialmente de la población general o de cuidadores de otro tipo de pacientes, según una revisión sistemática hecha por Große et al., (2017), por lo que se mantiene la especificación de experiencias de cuidado que son pesadas o molestas pueden hacer esta diferenciación entre un duelo sano a uno complejo. Al respecto, El-Jawahri et al., (2021) menciona que se ha demostrado que una mejor calidad de muerte del paciente ha sido relacionada con menor culpa en el duelo, trastorno depresivo mayor e ideación suicida. Sin embargo, acompañar al cuidador primario en el proceso de muerte y el asesoramiento de los síntomas físicos en el final de la vida reducen su sentido de autoeficacia y su distrés psicológico.

3.2.3. Necesidades Sociales

Se ha demostrado en algunos estudios como el realizado por Molassiotis & Wang (2022) que el apoyo de amigos y familiares puede predecir una menor sobrecarga en el CPI, mayor salud física, mental y calidad de vida, incluso menor distrés psicológico. Así pues, la existencia de una buena red de apoyo en la cual el cuidador pueda ser escuchado, entendido y

apoyado puede contribuir a disminuir dicho distrés psicológico (García Carmona et al., 2021).

Factores como el nivel socioeconómico, educación y ocupación pueden resultar en más o menos distrés en ciertos cuidadores, en algunos estudios se mostró que una menor escolaridad y un cuidado de tiempo completo tenían que ver más con síntomas depresivos, ansiosos y el hecho de vivir en áreas rurales y tener más necesidades sin atender de parte de cuidados paliativos; aunque también se encontró menor calidad de vida en aquellos cuidadores que tenían mayor escolaridad e ingresos, y esto podría explicarse con que los cuidadores encuentran dificultades al querer manejar un trabajo y la tarea de cuidar al mismo tiempo (Molassiotis & Wang, 2022).

Y ya que las díadas paciente-cuidador funcionan de manera interdependiente, es importante mirar este problema como uno que puede afectar a ambos como unidad, reformulando la relación diádica a la par que se busca apoyo y recursos adicionales (ya que el trabajo de cuidador y todo lo que puede implicar suele ser demasiado para una sola persona) en el momento adecuado, buscando ayudar a ambos individuos. Este apoyo extra puede ser en forma de actividades sociales que la misma institución tratante brinde centradas en la díada y así mejorar la esperanza, resiliencia y calidad de vida (Pasek et al., 2023).

3.2.4. Necesidades Financieras

El distrés financiero debe diferenciarse de la carga financiera, de acuerdo con Delgado-Guay et al. (2015); la carga financiera ha sido definida como el porcentaje del ingreso familiar total gastado en gastos directos del bolsillo en atención de la salud durante el último mes, sin considerar el seguro de salud; mientras que el distrés financiero se define como la angustia atribuida por el paciente a la carga financiera en el último mes. Pueden existir las dos al mismo tiempo, pero una no condiciona la existencia de la otra.

Aun así y adentrándonos en terreno de la carga financiera, incluso cuando se cuenta con algún tipo de apoyo como un seguro médico, los pacientes y sus familias pueden llegar a sufrir serios problemas económicos, pues sumado a que el paciente no siempre puede contribuir de manera monetaria a estos gastos debido a la disfuncionalidad que se desarrolla conforme pasa el tiempo en el cáncer avanzado, las terapias, consultas, medicamentos, operaciones, estudios, hospitalizaciones y otros gastos como los traslados, estancias, comida y ropa (necesidades que cambian conforme cambia el estado funcional del paciente), cuidado de niños, etc. específicamente del cáncer suelen tener precios muy elevados comparados con el ingreso medio de una persona, hablando esta vez del cuidador primario que absorbe todos estos gastos en la mayoría de las ocasiones, especialmente en México (Patel, 2023).

La Unidad de Análisis Económico de la Secretaría de Salud habló de que, tan solo en 2014 en México y en el ámbito de salud pública (el cual paga el 90% de los costos), se gastaron 56, 280 millones de pesos en la atención médica para adultos con cáncer, y estimaron que para 2020 se gastarían 68 millones de pesos (Ramírez Coronel, 2017).

Sin embargo es de gran relevancia señalar como lo mencionan Carter (2008) y Smith et al. (2022) que el estrés puede derivarse no sólo del acto de cuidar, sino también de los costos asociados a la prestación de cuidados y del coste económico de las horas de trabajo perdidas, ya que este hace referencia al distrés financiero.

Ante este problema los cuidadores tienden a, como ya se mencionó, guardarse todo para sí mismos frente al paciente para no causar más preocupación, sumado a la comunicación inadecuada que existe entre los cuidadores y sus familias en muchas ocasiones, las cuales pueden exacerbar las problemáticas familiares, financieras y la sobrecarga de cuidador (Ferrell & Kravitz, 2017), sin embargo es importante que el equipo de salud visualice, valore y trate en cuanto se pueda este tipo de situaciones, pues se pueden aminorar los costos un

poco si se colabora con trabajadores sociales con el fin de encontrar programas o apoyos institucionales o gubernamentales para aliviar dicho distrés (Patel, 2023). Por lo que es de suma importancia atender las necesidades de los cuidadores primarios al mismo tiempo que a los pacientes, ya que ellos son una pieza indispensable en la atención en Cuidados Paliativos.

3.3. Síndrome de Sobrecarga del Cuidador Primario

Iniciaremos por definir la sobrecarga, la cual es una necesidad más a la lista del cuidador y a la vez un concepto multidimensional, pues incluye repercusiones percibidas por el cuidador en todos los campos ya mencionados (síntomas físicos, emocionales, problemas en las relaciones sociales, en el aspecto financiero y en ocasiones hasta el aspecto espiritual). (Suárez-Rayó et al., 2021).

Choi & Seo (2019) y Liu, Heffernan & Tan (2020) coinciden en que existen distintos términos y conceptos que se cruzan en la definición de la sobrecarga de cuidador y puede llegar a crear confusión incluso entre los profesionales de la salud, por lo que es importante recalcarla. El concepto de sobrecarga de cuidador surge cuando Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980) en su estudio dirigido a cuidadores de pacientes adultos mayores con demencia senil cuyo propósito fue identificar las fuentes de la carga creada por factores que serán mencionados en un momento, para empezar a facilitar el desarrollo de intervenciones para reducir la carga del cuidador al hacer una escala que pudiese medir dicha carga. La entrevista de sobrecarga de Zarit fue en un principio un inventario de 29 preguntas (que con el paso del tiempo se validaría en versiones de 22, 12 y hasta 7 reactivos) que, en base a la experiencia clínica con cuidadores y estudios previos a ese, cubrieron las áreas mencionadas con mayor frecuencia por los cuidadores como problemas, incluida la salud del cuidador, el bienestar psicológico, las finanzas, la vida social y la relación entre el cuidador y la persona discapacitada y cuánta incomodidad les causaban dichos aspectos.

Por lo tanto y con la evolución y adaptación de este concepto a más enfermedades crónicas y condiciones limitantes para las personas, así como para más personas que solo el cónyuge del paciente, la sobrecarga de cuidador fue definida tras una revisión integrada del concepto:

La sobrecarga del cuidador, un concepto multidimensional, se atribuye a la percepción de síntomas físicos, angustia psicológica, relaciones sociales deterioradas, angustia espiritual y crisis financiera que surgen de las tareas de cuidado o demandas de cuidado. Alteradora de la vida diaria de un cuidador, la carga del cuidador implica tensión en el rol y aumenta el nivel de incertidumbre durante los cuidados paliativos. Los resultados de la carga del cuidador no resuelta son el diagnóstico de enfermedad psiquiátrica, deterioro del estado de salud física y mala calidad de vida (Liu, Heffernan & Tan, 2020, p. 8).

Algunos síntomas relacionados con la sobrecarga de cuidador son (Mayoclinic, 2023b)

- Sentirse agobiado o preocupado todo el tiempo.
- Sentirse cansado con frecuencia.
- Dormir demasiado o no lo suficiente.
- Ganar o perder peso.
- Irritarse o enfadarse con facilidad.
- Pérdida de interés en las actividades que solía disfrutar.
- Sentirse triste.
- Tener frecuentes dolores de cabeza u otros dolores o problemas de salud.
- Uso indebido de alcohol o drogas, incluidos los medicamentos recetados.
- Faltar a sus propias citas médicas.

Esta sobrecarga puede estar asociada, de acuerdo con Suárez-Rayó et al (2021) y Egaña (2020) con factores propios del paciente, como progresión de la enfermedad, síntomas en descontrol, poco apoyo social y económico, etc. y factores propios del cuidador, como problemas de salud, depresión, ansiedad y pobre calidad de vida en general. Específicamente, algunos factores de riesgo que influyen más justamente se destacan en roles de género, relaciones intrafamiliares, los recursos personales del cuidador para afrontar la situación, el grado de dependencia del paciente, la relación cuidador-paciente y las horas de cuidado.

Sin embargo, aunque esto representa un problema considerable tanto para el cuidador primario y para el paciente, es común que estos problemas sean puestos en segundo plano porque en los ámbitos de salud la prioridad siempre va a ser el enfermo. Concluyendo que la sobrecarga está asociada con estadios más avanzados de la enfermedad y la aparición de síntomas de difícil control o que indiquen un final de vida cercano.

CAPÍTULO 4. ESTADO FÍSICO Y EMOCIONAL DEL PACIENTE Y LA SOBRECARGA DEL CPI

Existen estudios que sugieren que las respuestas de los pacientes y sus cuidadores familiares al estrés y las demandas asociadas con el cáncer avanzado están interrelacionadas entre sí, es decir, que corresponden o se relacionan entre sí. En un metaanálisis realizado por Hagedoorn et al. (2008) se encontró una correlación moderada entre la angustia o distrés de los pacientes y sus correspondientes parejas, lo que sugiere que reaccionan al cáncer como un sistema emocional, una díada, y no como individuos (Kershaw et al., 2015).

4.1. Díada entre Paciente y su Cuidador Primario Informal

Para afrontar situaciones de enfermedad existe una importancia en la relación que existe entre el paciente y su cuidador primario y el entendimiento y apoyo mutuos, este tipo de fenómenos han sido más observados en otros tipos de enfermedades crónicas, sin embargo en el estudio hecho por McCauley et al. (2021) menciona lo importante en la díada paciente-cuidador el poder tener la misma claridad acerca del estado de la enfermedad para poder tomar mejores y más eficaces decisiones acerca de opciones de tratamiento y manejo que se llevarán a cabo.

Entre paciente y cuidador se comprende una díada interdependiente, es decir, que se influyen entre sí, pues puede ser difícil tanto para un cuidador el ver que su paciente tiene problemas físicos y emocionales derivados de la enfermedad, como para un paciente ver a su cuidador y su familia encontrarse con situaciones estresantes, como el cambio de roles de dependencia (tanto dentro de la relación cuidador-paciente como con el resto de la familia) o problemas financieros (por el mismo cambio de circunstancias en la estructura socioeconómica de la familia y la demanda monetaria que implica una enfermedad oncológica) (McCauley et al., 2021).

Incluso hay casos en que los cuidadores y pacientes pueden retraer sus emociones y problemas entre sí por un beneficio mutuo, ya sea por intentar no preocupar al otro y parecer fuerte, resultando en la internalización del estrés causando tensión, frustración y conflicto en la diada, pues pasa que una de las dos partes busca abrirse ante la otra sin conseguir reciprocidad. Para esto ha sido importante para las diadas el reconocimiento, comprensión y apoyo mutuos, mantenerse positivos ayuda a mantener la esperanza y desarrollar una mejor comprensión de la situación y mejores maneras de afrontarlas y adaptarse a situaciones cambiantes (McCauley et al., 2021). Cualquier diagnóstico de salud grave, especialmente uno relacionado con el cáncer, impacta a toda la red familiar de muchas maneras (Pecchioni, Thompson & Anderson, 2006; Bevan & Pecchioni, 2008).

La diada está conformada por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores, que generan un vínculo estrecho y por tanto demandan mucho tiempo de relación generando gran impacto a nivel actitudinal, familiar, cultural, espiritual, económico, forma de vida y en calidad de vida que hacen necesario que el cuidado no se entienda aisladamente sino como un binomio. Las competencias que han de adquirir las diadas para el cuidado en este proceso son insumo fundamental para garantizar la continuidad del tratamiento, disminuir las complicaciones, los reingresos por factores prevenibles y minimizar la sobrecarga del cuidador (Baker y Wellman, 2005; Sánchez, 2017).

Se tiene la premisa que se espera que las percepciones individuales de autoeficacia influyan en las reacciones emocionales y los sistemas biológicos asociados que regulan el bienestar según Bandura (1989). Ante esto, se ha confirmado esta relación, pues se ha asociado una mayor autoeficacia con menos angustia emocional, menos dolor, fatiga y ansiedad, menos síntomas depresivos y una mejor calidad de vida tanto en pacientes como en

cuidadores. Por lo tanto, la autoeficacia también es importante para que los pacientes con cáncer manejen su enfermedad y para cuidadores para brindar una atención óptima (Kershaw et al., 2015).

En la revisión sistemática realizada por Chi y Demiris (2016) se muestra que cada cuidador familiar tiene una formación, necesidades, niveles de funcionalidad y conocimientos sanitarios, distintos, por lo que la capacidad de las intervenciones se verá influida por estos factores.

4.2. Modelos Teóricos de Relación Paciente-Cuidador Primario

4.2.1. Teoría Cognitiva Social

La Teoría Cognitiva Social proporciona un marco útil para examinar las influencias individuales e interpersonales en los resultados relacionados con el cáncer. La base de esta Teoría es la consideración de influencias bidireccionales entre factores a nivel individual (p. ej., cognición, afecto y autoeficacia), entorno (p. ej., familia) y comportamiento. Según la Teoría Cognitiva Social, los pacientes y sus cuidadores pueden ser vistos como parte de un entorno físico o social compartido que influye en sus cogniciones individuales (y viceversa). Dentro de este entorno, los pacientes y los cuidadores pueden observar las experiencias de los demás en el manejo del cáncer y la prestación de cuidados y pueden aprender unos de otros y verse afectados unos por otros. En consecuencia, los defensores de esta teoría podrían argumentar que es importante considerar el efecto que los pacientes y los cuidadores tienen sobre sus propios resultados (es decir, efectos de actor) y cómo cada miembro de la pareja influye en los resultados del otro miembro (es decir, efectos de partner) (Rusbult & Lange, 2008).

Algunos modelos que consideran a la diada paciente-cuidador una unidad indivisible y de reciprocidad son:

1. Modelo de Influencia Mutua (MIM).
2. Modelo de Destino Común (CFM).
3. Modelo de Interdependencia Actor– Partner (APIM).

4.2.2. Modelo de Influencia Mutua (MIM)

Modelo de influencia mutua (MIM) supone que dos variables de resultado de una díada comparten una causalidad bidireccional, la conducta de gestión de la díada paciente-cuidador primario no sólo es el resultado de su valoración de la enfermedad, sino que su conducta de gestión es el resultado de su valoración de la enfermedad diádica.

MIM es un modelo de interdependencia porque modela los efectos interpersonales.

Una cuestión delicada sobre el MIM es la relación recíproca (también conocida como relación no recursiva o bucle de retroalimentación) entre las variables de resultado, ya que esta vinculación no se produce de forma recíproca (bucle de retroalimentación) entre las variables de resultado porque esta vinculación puede causar un problema de estabilidad del modelo (Zhao, et al. , 2021).

4.2.3. Modelo de Destino Común (CFM).

El CFM, por su parte, es un modelo diádico que resulta útil cuando ambos miembros de la díada se ven afectados por un factor común o entre sí, como elementos ambientales, culturales, estructurales o experiencias compartidas o aquellos relacionados con las características de la relación misma. Además, el efecto causal de X a Y ocurre entre variables latentes, que afectan a ambos miembros de la díada y reflejan a los factores de destino común (Maroufizadeh et al., 2018). De hecho, su diferencia con el próximo a explicar Modelo de Interdependencia Actor– Partner (APIM) es que el CFM implica que los dos miembros de la díada son similares entre sí debido a una variable latente compartida, mientras que el APIM implica que la no independencia en las díadas se debe al efecto directo de la variable causal

de una persona sobre la variable de resultado de su pareja (efecto partner), ajustado por el efecto sobre su propia variable de resultado (efecto actor) (Ledermann & Kenny, 2012).

Durante la última década han surgido variaciones CFM para el análisis diádico, como el CFM multinivel, que se caracteriza por rutas direccionales entre las variables X e Y observadas a nivel de persona, además de la ruta directa a nivel de díada entre las variables latentes correspondientes (Wickham, 2023).

4.2.4. Modelo de Interdependencia Actor– Partner (APIM)

De todos los enfoques analíticos de datos diádicos, el marco APIM es el más usado, en el marco APIM, se supone que la interdependencia de las variables de resultado se produce debido a las variables predictoras,

Tomando en cuenta la Teoría de la Interdependencia actor-partner, se debe considerar que la relación entre las personas como al individuo mismo, pueden afectarse entre sí durante el curso de una interacción, pues se explican por la dependencia, covariación de intereses y certeza de la información, dentro de las cuales acontecen la cognición, el afecto, la motivación y la conducta para la cual estos procesos se van adaptando (Rusbult, C. & Van Lange, 2008).

De esta manera se puede discernir la estructura de una situación respecto al grado y tipo de dependencia, de acuerdo con Rusbult, C. & Van Lange, (2008) en 3 factores.

El control del *actor*: el impacto de las acciones de cada persona en sus propios resultados.

- El control de la *pareja (partner)*: el impacto de las acciones de cada persona en los resultados de la pareja.
- El control conjunto: el impacto de las acciones conjuntas de los resultados de cada persona.

- La covariación de intereses, o la medida en que los resultados de las partes están correlacionadas.

Más a detalle, Smith (2014) explica que el enfoque de interdependencia está bien justificado en el contexto específico de Hospice (un contexto muy cercano a los cuidados paliativos), pues el mismo compromiso que se hace con el paciente debe hacerse con el familiar por tres sencillas razones:

1. El cuidado en una unidad de Hospice enfatiza que los pacientes deben ser tratados holísticamente como personas en dos niveles distintos, individualmente y en comunidad donde no solo tienen necesidades físicas, sino también psicológicas, emocionales y espirituales que se ven exacerbadas por la enfermedad subyacente, así como también pertenecen a una red social más amplia de relaciones íntimas que necesariamente afectan de una u otra forma a las personas involucradas en ellas. Por esto, debe brindarse la atención de manera que no los aisle del contexto sociofamiliar más amplio en el que se desarrollan.

2. Los familiares en Hospice juegan un papel dual más destacado en el cuidado de sus seres queridos que en otras formas de salud y cuidados paliativos en general.

3. En ocasiones, los pacientes se benefician cuando se satisfacen ciertas necesidades de las familias mientras cumplen el rol de cuidadores primarios informales (lo cual afecta al paciente directamente, pues pueden tener un efecto acumulativo de manejo inadecuado de los síntomas para el paciente).

Aplicando la Teoría Cognitiva Social de Interdependencia Actor-Partner en un escenario con pacientes con cáncer avanzado, los pacientes y los cuidadores primarios pueden verse como parte de un entorno físico y/o social compartido que influye en sus cogniciones individuales (y viceversa). Dentro de este entorno, los pacientes y los cuidadores pueden

observar las experiencias de los demás con el manejo del cáncer, la prestación de cuidados (respectivamente) y pueden aprender unos de otros y verse afectados por ello (Kershaw et al., 2015).

Al menos al momento del diagnóstico de un cáncer incurable, Jacobs et. al. (2017) en un estudio relacionando el distrés percibido por los pacientes y sus cuidadores con el modelo actor-partner encontraron que, en general, los cuidadores presentaron más síntomas ansiosos que los pacientes y la población no médica, así como que los pacientes presentaban más síntomas depresivos que los cuidadores y la población no médica, prevaleciendo los síntomas ansiosos en más de la mitad de las díadas y los depresivos en un tercio de las díadas. Bajo análisis estos datos arrojaron que, aunque los propios síntomas ansiosos influyen más en los propios síntomas depresivos, también existe un importante cruce de influencia de los propios síntomas ansiosos con los síntomas depresivos de la pareja, siendo iguales en intensidad tanto para pacientes como para cuidadores.

Al respecto Kim et al (2020) mencionan que existe un mutuo impacto de la calidad de vida en las díadas de pacientes con cáncer y sus familiares. Sin embargo, pocos estudios se han centrado, total o parcialmente, en las dimensiones recíprocas de la prestación de apoyo entre pacientes con enfermedades avanzadas no curables y sus cuidadores familiares en cuidados paliativos (McCauley et al., 2021).

4.3. Modelos de relación cuidador-paciente en cáncer

En cáncer en particular se han estudiado algunos modelos que, de acuerdo con Thompson et al (2021), se enfocan en la relación cuidador-paciente:

- **Modelo Evolutivo-Contextual de las Parejas que Afrontan Enfermedades**

Crónicas a o Largo de la Vida Adulta. Desarrollado por Berg & Upchurch (2007);

Se centra en las relaciones conyugales, y la díada es la unidad de análisis. El modelo

incluye tanto el contexto sociocultural (incluidos la cultura y el género) y el contexto próximo, que incluye la calidad marital y las características de la enfermedad crónica. El tiempo se incorpora al modelo de varias maneras: en términos de periodos históricos, evolución de las personas a lo largo de su vida, la progresión de las enfermedades crónicas y el día a día de las enfermedades crónicas y el tiempo cotidiano en el que los cónyuges interactúan entre sí. El modelo incluye principalmente resultados psicológicos y no incorpora resultados individuales (por ejemplo, la salud física)

- **Modelo de Proceso de Intimidad y Relación** propuesto por Manne & Badr (2008), es un modelo diádico que se centra en el cáncer en particular, de nuevo en el contexto de la relación conyugal, y con la pareja como unidad de análisis. En este modelo, los comportamientos de los miembros de la pareja que mejoran la relación o los que la comprometen afectando la intimidad de su relación, que a su vez afecta a la adaptación psicológica y conyugal de la pareja. También existen vías directas entre los comportamientos en la relación y la adaptación de la pareja. Aunque se trata de parejas en las que uno de los miembros se enfrenta al cáncer, se hace hincapié en la relación de la pareja como cónyuges o compañeros íntimos, en lugar de conceptualizar a una persona como paciente y a la otra como cuidador.

- **La Teoría del Apego** propuesta por Pietromonaco et al., (2013), esta teoría propone que la orientación relacional de cada persona (es decir, el estilo de apego) afecta a los procesos dentro de la diada (por ejemplo, los comportamientos relacionales como la búsqueda de apoyo), que a su vez afectan a los resultados proximales (como el afecto, la fisiología, los comportamientos de salud) y a los resultados distales de salud y enfermedad. Una característica única del modelo es que

toma en cuenta toda una serie de relaciones, no sólo las de pareja, que abarca tanto la prestación de apoyo en el contexto de una enfermedad y la capacidad de respuesta emocional en las interacciones cotidianas.

- **Modelo de Cuidado Familiar en Cáncer** Este modelo, propuesto por Fletcher, Miaskowski, Given, Schumacher, K. (2012). toma al cuidador como unidad de análisis, se centra en el proceso de estrés afecta a la salud y el bienestar del cuidador, incluyendo efectos negativos, como la tensión del cuidador, y positivos, como el crecimiento personal y la satisfacción vital. Este modelo ofrece una visión matizada de la trayectoria de la enfermedad, desde el diagnóstico y el tratamiento del paciente hasta el final de la vida, el duelo o la supervivencia sin cáncer. También incluye los contextos personal, sociocultural, económico y sanitario. Aunque el modelo incluye el efecto de los factores relacionados con la enfermedad del paciente (por ejemplo, el tipo de tratamiento) sobre el cuidador, no aborda específicamente los efectos del cuidador en la salud del paciente.

- **Modelo de Heterogeneidad del Cuidado** desarrollado por Young et al (2020) hacen hincapié en el contexto social de la prestación de cuidados; es coherente con los modelos ecológicos multinivel en el sentido de que describe múltiples niveles de la experiencia y el contexto del cuidado: en el 1er nivel, el cuidador está en el centro, junto con características como la edad, la orientación sexual y el género. En el siguiente nivel incluye a la persona que recibe los cuidados, así como características del receptor de los cuidados como enfermedad/condición y estado funcional/cognitivo. El tercer nivel incluye las características del cuidado, como la duración de los cuidados y la fuerza de la red social, y el último nivel incluye el contexto más amplio, como los recursos económicos y comunitarios. Este modelo se

centra en los cuidadores y su contexto; no se centra en los resultados del cuidado, ni en los procesos relacionales.

- **Modelo de Cultura y clase social para familias que se enfrentan al cáncer.**

Este modelo de Marshall et al (2011) incluye a los cuidadores como una unidad de análisis, pero no tiene un enfoque explícitamente diádico, está diseñado para facilitar la promoción de la salud y la intervención psicosocial entre familias de diversas culturas y clases sociales. Representa a la persona con cáncer en un contexto social que incluye a la familia, uno o más cuidadores y una red social más amplia. Este modelo es útil porque examina el modo en que el cáncer afecta a toda la familia y puede orientar el desarrollo de intervenciones basadas en las fortalezas y su posterior adaptación a poblaciones diferentes.

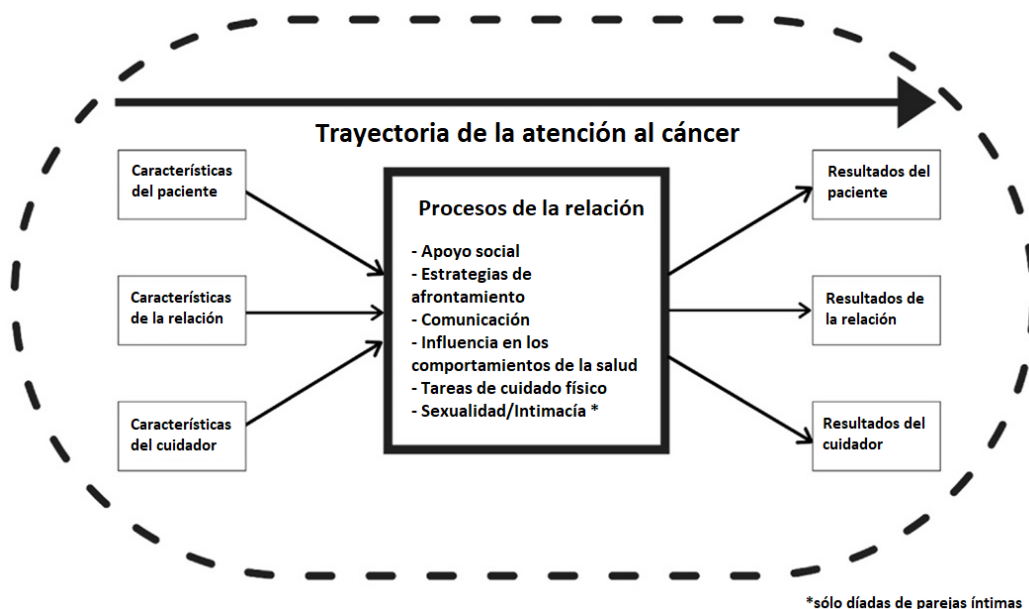
- **Marco Diádico de Resultados del Cáncer**, propuesto por Thompson et al (2021) remarca el contexto de la relación de la díada y el contexto social (políticas de salud y determinantes sociales de la salud, panorama legal, política y factores culturales como necesidades sociales insatisfechas, ingresos, educación y racismo) englobando un amplio rango de resultados (niveles de distrés, ansiedad, depresión, estrés, calidad de vida física y mental y sueño) y sus procesos (apoyo social, estrategias de afrontamiento, comunicación, influencia en conductas de salud, tareas de cuidado físico, etc.) a nivel individual tanto del paciente (sociodemográficos como el género, etnicidad, edad, nivel de educación; relacionados con el cáncer como sitio del cáncer, estadio en el momento del diagnóstico y modalidades de tratamiento; y factores de salud psicológica y física, como salud mental, estado de salud física y comorbilidades.) como del cuidador (comparten algunas con las características de los pacientes, también se incluye la estructura familiar, demandas en competencia, apoyo

social) y/o diádico (duración de la relación, frecuencia de la interacción, etapa de la relación, comunicación y conflicto, calidad de la relación, y tipo de relación como cónyuges, padres e hijos, hermanos y amigos).

La relación cuidador-paciente adopta muchas formas, y las vías a través de las cuales pacientes y cuidadores se influyen mutuamente en la salud son variadas y complejas (Thompson et al, 2021).

Figura 7

El marco diádico de resultados del cáncer.



Nota. Adaptado de Thompson, Ketcher, Gray & Kent (2021). The Dyadic Cancer Outcomes Framework: A general framework of the effects of cancer on patients and informal caregivers. *Social Science & Medicine*, 287, 114357.
doi:10.1016/j.socscimed.2021.114357

4.3.1. Funcionamiento Físico de los Pacientes con Cáncer Avanzado y el Síndrome de Sobrecarga

El bienestar físico es un componente importante de la calidad de vida de los cuidadores primarios y se refiere al funcionamiento físico, la fatiga, la calidad del sueño, los problemas

de salud y las conductas de autocuidado como el ejercicio, la buena nutrición, las actividades de ocio, el descanso y el sueño. El estado de salud de los cuidadores es inicialmente similar al de la población sin este tipo de situación o responsabilidad, pero con el tiempo, los cuidadores informan de cada vez más problemas a medida que las demandas físicas del cuidado se vuelven más y las necesidades de la persona enferma pasan a ser el centro de atención sobre todas las demás cosas, incluso de sí mismos. De hecho, más de la mitad de los cuidadores familiares declaran tener sus propios problemas de salud, principalmente en forma de problemas cardíacos, hipertensión y artritis (Glajchen, 2012).

Entre los factores que contribuyen a la sobrecarga de cuidador, (sexo y edad del cuidador y la relación que este tiene con el paciente), se encuentra que factores propios del paciente, como el empeoramiento de su estado de salud o, en su defecto y de su estado funcional (Karimi Moghaddam et al., 2023).

Se ha demostrado que a medida que disminuye el funcionamiento físico de los pacientes con cáncer avanzado, la salud física de los cuidadores familiares también puede empeorar, y el deterioro físico entre los cuidadores familiares puede afectar negativamente el bienestar de los pacientes (Kershaw et al., 2015).

El factor relacionado al deterioro funcional físico del paciente con la sobrecarga de cuidador primario también se reflejó en el estudio realizado por Caqueo-Úrizar et al (2013); y que una peor calidad de vida del paciente o mayores síntomas del paciente afectan negativamente la sobrecarga percibida por parte del cuidador, ya que se tiene un rol más activo en esta etapa de la enfermedad del paciente cuando se pierde la autonomía. Asimismo, esto guardaría relación con la cantidad de tiempo que los cuidadores llevan ejerciendo su rol y cuánto tiempo lo ejercen por día, siendo mayormente, sobre todo en etapas tan críticas de la enfermedad, un trabajo de tiempo completo. Y es fácil de relacionar y muy esperable, pues

algunas variables relacionadas con la enfermedad como el grado de discapacidad del paciente, mayores necesidades de cuidado personal del paciente, falta de movilidad del paciente, dependencia del paciente en actividades instrumentales, dolor y deterioro funcional obligan al cuidador a ejercer tareas por el paciente como con actividades básicas de la vida diaria incluyendo la alimentación, el aseo personal e incluso ir al baño; tareas domésticas como cocinar, comprar víveres, obtener medicamentos y citas en la institución o centro de salud donde se lleve el tratamiento, así como proporcionar transporte también son parte de las responsabilidades otorgadas (Manivannan et al., 2023). Y claro, al tener que transportar a un paciente con cáncer avanzado (por consultas médicas o cualquier razón) se necesita ayudar a los pacientes a maniobrar los traslados, como pasar de la cama a la hipotética silla de ruedas, transportar dicha silla por ahí, tener cuidado de hacerlo de manera cómoda para el paciente, conseguir transporte adecuado y adaptado a una silla de ruedas o las necesidades de, por ejemplo, oxígeno de soporte que tenga el paciente, etc. (Glajchen, 2012).

En términos generales, brindar cuidados se asocia con consecuencias negativas para la salud física, como fatiga, dolor, problemas de sueño, deterioro de la función cognitiva y agotamiento. Es claro que el estrés físico no puede separarse de otros campos de la calidad de vida y existe un vínculo entre el bienestar físico, la ansiedad, la depresión y la salud general, pero no significa que todos los cuidadores perciban de la misma manera y con el mismo peso las responsabilidades mencionadas anteriormente (Glajchen, 2012).

De hecho, se ha observado que en el paciente oncológico la calidad de vida se ve favorecida por el bienestar, función social y la vitalidad o energía de su cuidador primario (Caqueo-Urizar et al., 2013; Celik et al., 2022). Esto quiere decir que la presencia de un cuidador que no se percibe con deterioro físico ni emocional y con buena salud en general, con una valoración positiva de su energía, vitalidad y vida social contribuye a que el paciente

perciba una mejor calidad de vida. Esto puede ser ya que el paciente percibe más apoyo de su cuidador, al ser éste una persona con condiciones adecuadas para ejercer este rol y satisfacer las necesidades del paciente (Caqueo-Urizar et al., 2013).

Esto se reitera en resultados como los de Krug et al. (2016), donde no se encontró asociación entre la disminución de la calidad de vida general del paciente y el aumento de la sobrecarga del cuidador, debiéndose probablemente a las estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares, de modo que subjetivamente no se perciben a sí mismos como sobrecargados.

4.3.2. Estado Emocional del Paciente en Manejo Paliativo y su Influencia en la Sobrecarga del CPI

La carga psicológica del cuidado tiene un impacto negativo en la salud y el bienestar tanto de los cuidadores como de los pacientes. Como es esperado, vivir con el paciente se asocia con un mayor deterioro en el bienestar físico, porque los cuidadores primarios tienden a brindar más atención física a la persona enferma con menos oportunidades de descanso; además, es importante recalcar que en ocasiones tienden a sentirse cada vez más angustiados por el mero hecho de ser testigos del sufrimiento del paciente (que suele ser un ser querido cercano para ellos) al final de su vida, sintiéndose a veces socialmente aislados (Glajchen, 2012). La salud mental de los pacientes se ha asociado con la salud mental de los cuidadores primarios, mientras que la salud mental de los cuidadores también se ha asociado con una peor salud mental en los pacientes (Kershaw et al., 2015). En ocasiones, los mismos cuidadores son quienes más afecciones psicológicas sufren por este tipo de situaciones adversas, como ha sido mencionado en investigaciones recientes, por razones como el tener que dedicarse también al mantenimiento de su propio trabajo, situación financiera y tareas domésticas a la par del cuidado de su paciente (Caruso et al. en 2017; Kassir et al., 2021; Gupta et al., 2022; Karimi Moghaddam et al., 2023).

Para respaldar la influencia de los síntomas emocionales del paciente en la sobrecarga del cuidador otros estudios han indicado que las características del paciente y de los cuidadores que contribuyen a la sobrecarga no son necesariamente las mismas entre sí, que no por eso no existen. Por ejemplo, se informa que los niveles de fatiga en los pacientes contribuyen de manera significativa a la sobrecarga y que los trastornos del sueño en los pacientes también se asocian con la depresión en los cuidadores primarios (Johansen et al, 2018; Valeberg & Grov, 2013). En un estudio hecho por Krug et al. (2016), con una muestra de pacientes paliativos atendidos en casa al final de su vida se encontró que los dos factores de disminución del funcionamiento emocional y aumento de la disnea tuvieron el mayor impacto en el aumento de la sobrecarga para los cuidadores primarios. Sin embargo, es de gran importancia mencionar que los cuidadores primarios con buenas estrategias de afrontamiento son quienes suelen manejar este tipo de situaciones de manera óptima y, por ende, no presentan sobrecarga u otros síntomas emocionales o físicos de manera relevante.

A continuación, se presentan algunos ejemplos de estrategias para el manejo del estrés en escenarios distintos a los cuidadores primarios de pacientes con cáncer como lo reportan Sanyo y Calderón (2023) y que pueden ser aplicables en el ámbito:

- Contar con una red de apoyo de amigos cercanos o familiares con el fin de recibir apoyo en el cuidado y reducir las responsabilidades del cuidador principal (Roberts et al., 2019; Santo & Calderón, 2023).
- Mantener una rutina diaria que permita a los cuidadores primarios mantener el control de las actividades para reducir los niveles de estrés (Ditzel et al., 2020; Santo & Calderón, 2023).
- Enseñar y mantener informados a los cuidadores de los efectos y síntomas esperados que puede experimentar un paciente con cáncer es una tarea que el sector

salud debe desarrollar para mejorar el manejo del estrés de los cuidadores primarios al saber a qué retos se van a enfrentar y cómo manejarlos (Pusateri et al., 2020; Santo & Calderón, 2023).

- Cuidar su propia salud y bienestar físico primero es necesario para que el cuidador principal pueda manejar cualquier tipo de situación para cuidar el bienestar del paciente después (Moyano Lesama, 2022; Santo & Calderón, 2023).
- Hacer ejercicios de relajación como controlar la respiración para controlar el estrés y reducir los efectos ante una hipotética situación crítica (Fabian et al., 2019; Santo & Calderón, 2023).

Con la finalidad de analizar más acerca del tema, se realizó una búsqueda sistemática de información y, se identificaron cinco artículos relacionados con la sobrecarga de cuidador, y variables relacionadas con el paciente como: el estado funcional del paciente, síntomas físicos o psicológicos del mismo, calidad de vida, afrontamiento (ver Tabla 1); identificándose puntos en común, como el hecho de que la sobrecarga, los problemas de salud física, malestar emocional y calidad de vida del cuidador primario están relacionados con el estado funcional e intensidad de los síntomas del paciente.

Ante estas premisas, se decide investigar la relación entre la sobrecarga del cuidador primario, con la salud mental y física del paciente con cáncer avanzado en tratamiento en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

Tabla 1.

Descripción de los principales artículos del Estado del Arte.

Título	Año	Base de datos	Revista	Objetivo	Diseño de estudio	Muestra	Instrumentos	Resultados principales	Referencias
Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer	2013	SpringerLink	Supportive Care in Cancer	Examinar las asociaciones entre la carga del cuidado y el estrés tanto en pacientes con cáncer de pulmón como en sus cónyuges.	Estudio longitudinal	108 díadas paciente-pareja que hayan completado consentimiento y cuestionarios, así como haberlos enviado.	-Breve inventario de síntomas (BSI) -Evaluación de la reacción del cuidador -Escala de ajuste diádico	El estrés psicológico y el sufrimiento derivan de la sobrecarga del cuidador tanto en cuidadores como en pacientes. Puede haber más estrés en los cuidadores que reportan problemas de salud relacionados con el cuidado de sus pacientes.	Millbury, K., Badr, H., Fossella, F., Pisters, K. M., & Carmack, C. L. (2013). Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. <i>Supportive Care in Cancer</i> , 21(9), 2371-2379. https://doi.org/10.1007/s00520-013-1795-6

Carga del cuidador y sus repercusiones en los cuidadores de pacientes al final de la vida: una revisión sistemática de la literatura	2015	SciELO	Ciência & Saúde Coletiva	Realizar una revisión sistemática de la literatura sobre la carga del cuidado, los factores relacionados y las consecuencias para los cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado o al final de la vida o en cuidados paliativos	Revisión sistemática	Se incluyeron estudios en los que la población estuviera formada por cuidadores familiares de pacientes oncológicos y/o pacientes en seguimiento en cuidados paliativos	-	Se identificaron varios factores que pueden influir en la sobrecarga de los cuidadores, inherentes a los propios cuidadores o al estado funcional y de los cuidados requeridos por el paciente.	Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: Revisão sistemática da literatura. <i>Ciência & Saúde Coletiva</i> , 20, 2731-2747. https://doi.org/10.1590/01413-8123201520909562014
---	------	--------	--------------------------	---	----------------------	---	---	---	---

Cuidar a un ser querido con cáncer avanzado: determinantes del malestar psicológico en cuidadores familiares	2006	Mary Ann Liebert, Inc.	Journal of Palliative Medicine	Determinar en qué medida el malestar psicológico de los cuidadores es influenciado por el estado funcional de los pacientes, teniendo en cuenta las características individuales de los cuidadores y sus necesidades insatisfechas	Estudio de cohorte de 212 cuidadores familiares fueron asignados a tres cohortes de acuerdo con el estado funcional del paciente, medido por el ECOG	-Índice de angustia psicológica de salud de Quebec (IDPESQ)	Los cuidadores de pacientes oncológicos en estado avanzado experimentan un alto nivel de distrés psicológico, que aumenta significativamente a medida que la enfermedad empeora y el paciente pierde funcionalidad y autonomía.	Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 9(4), 912–921. doi:10.1089/jpm.2006.9.912
						-Escala de angustia por síntomas (SDS)		
						-Encuesta de necesidades de cuidadores en el hogar(HCNS)		
						-Escala de desempeño del Grupo de Oncología Colaborativo del Este (ECOGPS)		

La influencia de la gravedad de los síntomas de los pacientes de cuidados paliativos en sus cuidadores familiares	2022	Google académico	BMC Palliative Care	Si los cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado sufren problemas en la calidad del sueño, mayor tensión, menor calidad de vida o mayor carga de cuidado debido a la presencia y mayor intensidad de los síntomas en la persona a la que cuidan.	Estudio transversal descriptivo	41 díadas paciente-cuidador (41 cuidadores y 41 pacientes con cáncer avanzado)	-Índice de calidad del sueño de Pittsburgh	de	Los cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado sufren consecuencias negativas por la presencia e intensidad de los síntomas de los pacientes.	Valero-Cantero, I., Casals, C., Carrión-Velasco, Y. et al. The influence of symptom severity of palliative care patients on their family caregivers. BMC Palliat Care 21, 27 (2022). https://doi.org/10.1186/s12904-022-00918-3
							-Índice de calidad del sueño de Pittsburgh	de		
							-Índice de tensión del cuidador	de		
							-Edmonton Symptom Assessment System			

Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado	2013	Google académico	Psicooncología	Evalúa el impacto de la figura del cuidador primario en la calidad de vida (CV) de pacientes con cáncer avanzado	Exploratorio descriptivo-correlacional	34 pacientes diagnosticados con cáncer avanzado y sus respectivos cuidadores primarios	-FACT-G -SF-36 -ZARIT sobrecarga de cuidador	Cuidadores que proveen de cuidados a pacientes en estadios de funcionalidad más avanzados de la enfermedad presentan un leve grado de sobrecarga, la calidad de vida del paciente en cuanto a estado funcional se vio afectada positivamente por las dimensiones función social, bienestar y vitalidad del cuidador.	Caqueo-Urizar A., Segovia-Lagos P., Urrutia-Urrutia Úrsula, Castillo C. M. y Navarro Lechuga E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. Psicooncología, 10(1), 95-108. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41950
---	------	------------------	----------------	--	--	--	--	--	--

MÉTODO

Pregunta de Investigación

Para establecer la pregunta de investigación y delimitarla en términos de tiempo, espacio y población se utilizaron elementos recomendados por Arias y Covinos (2021), por lo que resultó:

¿Cómo se relaciona el estado físico y emocional del paciente con cáncer avanzado en tratamiento paliativo con la presencia de sobrecarga del cuidador primario informal en el Instituto Nacional de Cancerología de México?

La estrategia de búsqueda de la evidencia científica se llevó a cabo en bases de datos de las áreas médica y psicológica tanto públicas como accesibles por convenios de la UNAM: PubMed, Medline, Springerlink, Elsevier, Cambridge, BMJ Journals, EBSCO, Medline, EBM reviews-Cochrane central register of controlled trials, ACP Journal Club, APA PsycArticles, Wiley Brand-Protocols, Wiley Online Library, Taylor & Francis Online, Google académico y SciELO, de enero del 2018 al 31 de enero del 2023.

Los terminos MeSH que se ingresaron a los términos de búsqueda fueron para las búsquedas en inglés “*Caregiver burden*”, “*Caregiver burnout*”, “*Caregiver stress*” Y “*Palliative Care*” Y “*Cancer*” O “*Neoplasm*” Y “*Emotional distress*” O “*Psychological distress*” Y “*Signs*” O “*Symptoms*”. Para las búsquedas en español y portugués “*Sobrecarga de cuidador*” Y “*Cáncer avanzado*” Y “*Cuidados Paliativos*”. Fueron excluidos los términos “*Hospice*”, “*Dementia*”, “*Neurological disorders*”y “*Children*”.

Se consideraron artículos de mayor evidencia científica de acuerdo con la Medicina y Psicología: revisiones sistemáticas, meta-análisis, ensayos controlados, estudios de cohorte, y estudios cuantitativos; en inglés, español y portugués. El resultado de esta búsqueda se resume en la Tabla 11 (Anexo 1).

OBJETIVOS

Objetivo General:

Analizar la relación entre los síntomas físicos y psicológicos del paciente con cáncer avanzado en cuidados paliativos y el malestar emocional (distrés) y síndrome de sobrecarga de su cuidador primario informal.

Objetivos específicos

- Identificar el nivel de distrés (malestar emocional) y principales problemas asociados a este, en pacientes oncológicos en cuidados paliativos.
- Reconocer principales síntomas en pacientes oncológicos en cuidados paliativos.
- Determinar el nivel de distrés y principales problemas (prácticos, familiares, físicos y emocionales) en cuidador primario informal.
- Identificar el síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios informales.

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

La investigación es de enfoque cuantitativo de tipo prospectivo, correlacional, diseño no experimental, con un muestreo por conveniencia que se realizó en el período comprendido de enero a mayo del 2023.

Criterios de inclusión, exclusión y eliminación

Criterios de inclusión

Paciente.

- Pacientes mayores de 18 años.
- Pacientes sin alteraciones cognitivas.
- Que sepa leer y escribir.

- Paciente con diagnóstico de cáncer avanzado en cuidados paliativos (CP).
- Pacientes de primera vez evaluados en la Unidad Funcional de CP.

Cuidador Primario

- Se identifique como cuidador primario informal.
- Que sepa leer y escribir.
- Cuidadores mayores de 18 años.

Criterios de exclusión

Pacientes.

- Pacientes con Delirium o alguna alteración cognitiva severa al momento de la evaluación.
- Pacientes en descontrol de síntomas físicos (dolor, náusea, disnea, etc.).

Cuidadores primarios.

- Familiares que no se encarguen de los cuidados del paciente.
- Cuidadores primarios formales.

Criterios de eliminación

Pacientes.

- Escalas que no estuvieran llenadas en su totalidad.
- Aquellos que requirieron de una intervención psicológica por algún malestar emocional antes o durante la evaluación.
- Aquellos que presentaron alguna molestia física o síntoma descontrolado durante la aplicación de las escalas.

Cuidadores primarios

- Evaluación de las escalas no estén completas.

- Aquellos que requirieron de una intervención psicológica por algún malestar emocional.

Variables

La Tabla 2 muestra las variables, independientes y dependientes, así como sus definiciones operacional y conceptual y niveles de medición.

Instrumentos de evaluación

- **Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS-12).** El

Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) se utiliza en pacientes que reciben cuidados paliativos y con cáncer avanzado desde su desarrollo inicial por Bruera en 1991, inicialmente de 9 ítems (dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, sensación de bienestar, dificultad para respirar) y un décimo síntoma opcional. Se ha aplicado en la práctica clínica e investigación en el ámbito hospitalario, en atención a domicilio e incluso para el seguimiento de síntomas telefónicamente (Carvajal Valcárcel et al., 2013). La versión actual utilizada en el M.D. Anderson Cancer Center utiliza 24 horas como marco de tiempo para las escalas de calificación numéricas de 0 a 10, donde 0 a 3, 4 a 6 y 7 a 10 puntos generalmente corresponden a ninguna carga de síntomas, leve, moderada y grave; aunque existe una variación significativa en cómo cada paciente interpreta la escala. A lo largo de los años, ESAS evolucionó en varias versiones y a escala de evaluación numérica y con esto fue más fácil de completar e informar. También se revisaron los ítems: se reemplazó “actividad” por “cansancio/fatiga”; se añadió “dificultad para respirar” como elemento estándar; y se han propuesto como elementos adicionales de

Tabla 2.*Definición operacional y conceptual de las variables*

Paciente			
Variables Independientes	Definición conceptual	Definición operacional	Nivel de medición
Síntomas físicos	Dato subjetivo de enfermedad o situación del paciente. Cualquier fenómeno anormal funcional o sensitivo, percibido por el enfermo, indicativo de una enfermedad. Convencionalmente, es opuesto a signo, anomalía perceptible por el observador (Síntoma. Diccionario médico. Clínica Universidad de Navarra., s/f).	El Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) evalúa 10 síntomas comunes, para fines de esta variable se consideran sólo síntomas físicos (dolor, fatiga, náuseas, somnolencia, dificultad para respirar, pérdida de apetito, problemas para dormir y falta de sensación de bienestar) experimentados por pacientes con cáncer o una enfermedad crónica en las últimas 24 horas. En esta escala, el paciente califica la intensidad de los síntomas en una escala numérica de 0 a 10, donde 0 representa "ningún síntoma" y 10 el "peor síntoma posible". (Bruera et al., 1991; Watanabe et al., 2012; Rees et al., 1998; Porzio et al., 2005; Stromgren et al., 2004). En octubre de 2012, se modificó el ESAS agregando dos elementos importantes para cubrir las dificultades financieras y el dolor espiritual, dando como resultado el ESAS-FS. (Delgado-Guay et al., 2015).	Ordinal

Estado emocional o Distrés	Angustia o malestar emocional, que significa una emoción, sentimiento, pensamiento, condición o comportamiento desagradable que se puede añadir directamente al malestar generado por la enfermedad, sus síntomas físicos y la manera en la que se sobrelleva el cáncer. (American Cancer Society, 2020c; Miovic & Block, 2007; Vázquez & Nasr, 2021).	Se evaluó a través del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) de los 12 síntomas más comunes en cuidados paliativos, para fines de esta variable se consideran los síntomas de depresión y ansiedad (Delgado-Guay et al., 2015).	Ordinal
		La NCCN ha propuesto la utilización del Termómetro del 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. El TD consiste en una escala visual que evalúa el nivel de malestar emocional o distrés mediante un solo ítem en una escala de 11 puntos (desde 0=ausencia de distrés hasta 10=distrés extremo). (Priede, A. et. al., 2014; NCCN, 2020).	Escala / Nominal

Cuidador primario informal

Variable dependiente	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Sobrecarga de cuidador	La sobrecarga del cuidador, un concepto multidimensional, se atribuye a la percepción de síntomas físicos, angustia psicológica, relaciones sociales deterioradas, angustia espiritual y crisis financiera que surgen de las tareas de cuidado o demandas de cuidado. Alteradora de la vida diaria de un cuidador, la carga del cuidador implica tensión en el rol y aumenta el nivel de incertidumbre durante los cuidados paliativos. Los resultados de la carga del cuidador no resuelta son el diagnóstico de enfermedad psiquiátrica, deterioro del estado de salud física y mala calidad de vida. (Liu, Heffernan, & Tan, 2020)	La Zarit Burden Interview, una popular medida de autoinforme del cuidador utilizada por muchas agencias de envejecimiento, se originó como un cuestionario de 29 ítems (American Psychological Association, 2020; Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980). La versión utilizada contiene 7 ítems, reducción que se presentó en por Gort, A., 2005 para cuidados paliativos. Los campos explorados con los 7 ítems de la Escala de Zarit reducida son: sobrecarga (3, 9 y 22), autocuidado (2-10) y pérdida de rol social o familiar (6-17) de los cuales se le pide al cuidador que respalde utilizando una escala de 5 puntos. Las opciones de respuesta van de 1 (Nunca) a 5 (Casi siempre), demostrando ser un buen instrumento para diagnosticar la claudicación familiar, tanto por su fácil aplicación como por su alta sensibilidad y especificidad (Gort, 2005).	Ordinal
Estado emocional o Distrés emocional	Se traduce directamente como angustia o malestar, y significa una emoción, sentimiento, pensamiento, condición o comportamiento desagradable que se puede añadir directamente al malestar generado por la enfermedad, sus síntomas físicos y la manera en la que se sobrelleva el cáncer. (American Cancer Society, 2020c; Miovic & Block, 2007; Vázquez & Nasr, 2021)	Experiencia desagradable de naturaleza emocional, psicológica, social o espiritual que interfiere con cómo las personas piensan, actúan y se sienten. A su vez, el distrés hace más difícil sobrellevar la situación del cáncer, sus síntomas y los tratamientos. Se evaluará a través del termómetro de distrés que evalúa malestar emocional y que consta de 2 partes: termómetro y listado de problemas (NCCN, 2020)	Ordinal

evaluación “estreñimiento”, “insomnio”, “angustia (distrés) espiritual”, “angustia (distrés) financiera” (Hui & Bruera, 2017).

- **NCCN Termómetro de Distrés.** En su versión de 2020. Al estar en un escenario hospitalario donde lo que se necesita es agilizar los procesos y evaluaciones que se tienen que hacer, se tiene que evitar tardar mucho con cada paciente y así poder atender a los más que se pueda. El termómetro de malestar emocional (Distress Management) es una herramienta diseñada por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 2020) para la medición del malestar emocional que requiere atención psicosocial, siendo el apartado emocional ultracorto, fue utilizado por primera vez en pacientes con cáncer de próstata en 1998 y es uno de los instrumentos más utilizados para tamización en pacientes con cáncer como parte de los procesos usuales en la atención. Consta de dos partes con las instrucciones para el termómetro de malestar emocional o distrés, midiendo de 0 a 10 el malestar emocional presentado en la última semana, donde 0 es ningún malestar y 10 es el malestar extremo; la segunda parte presenta las instrucciones y una lista de problemas con 39 ítems agrupados en cinco dominios con la opción de respuesta sí o no a cada uno (Medina et al., 2019).

Este instrumento será utilizado tanto para el paciente como para el cuidador primario informal.

- **Entrevista de sobrecarga de Zarit-7.** La Zarit Burden Interview es una popular medida de autoinforme del cuidador utilizada por muchas agencias de envejecimiento, se originó como un cuestionario de 29 ítems (American Psychological Association, 2020; Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980). La versión utilizada contiene 7 ítems, reducción que se presentó en por Gort, (2005) para

cuidados paliativos. Los campos explorados con los 7 ítems de la Entrevista de Sobrecarga de Zarit reducida son: sobrecarga (3, 9 y 22), autocuidado (2-10) y pérdida de rol social o familiar (6-17) de los cuales se le pide al cuidador que respalde utilizando una escala de 5 puntos. Las opciones de respuesta van de 1 (Nunca) a 5 (Casi siempre), demostrando ser un buen instrumento para diagnosticar la claudicación familiar, tanto por su fácil aplicación como por su alta sensibilidad y especificidad.

Procedimiento

Como parte del proceso de atención psicológica de los pacientes de primera vez en el Servicio de Cuidados Paliativos se realiza una evaluación de su estado cognitivos, sus necesidades de atención a través del Termómetro de distrés (NCCN, 2020) el APGAR Familiar (Clavelina & Rosas, 2020) y el GES Espiritual (SECPAL, 2014) y si acude con su cuidador primario se realiza también de forma habitual el Termómetro de distrés de la NCCN (2020) y la Escala de sobrecarga de Zarit-7 (Gort et al., 2005).

Por lo que una vez evaluados, se identificaron los participantes que cumplían con los criterios de inclusión o exclusión, y se seleccionaron las diadas.

Resultados

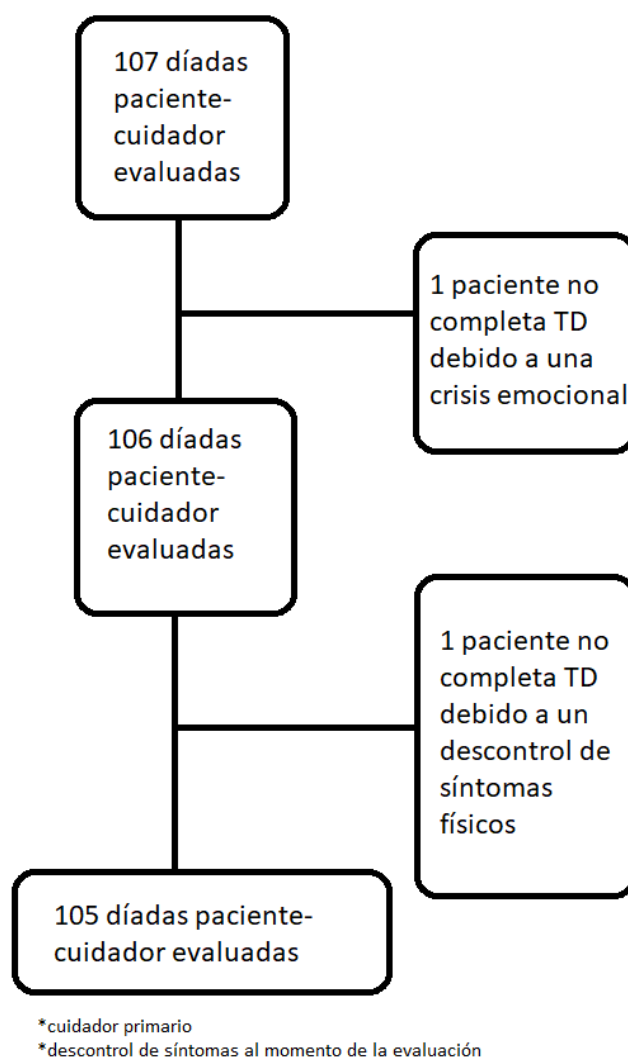
Desde enero a mayo del 2023 se incluyeron en el estudio inicialmente 107 diadas paciente-cuidador, de las cuales, dos se eliminaron debido a que no completaron de las escalas por parte de los pacientes por situaciones de crisis y descontrol de síntomas físicos, obteniendo un total de 105 diadas paciente-cuidador (Figura 8)

Se recopiló en una base de datos en SPSS la información de las escalas mencionadas que fueron aplicadas en consultas de primera vez, se realizó un análisis descriptivo (frecuencias,

medias, rangos y desviación estándar) para los datos sociodemográficos y clínicos de los pacientes y sus cuidadores primarios, obteniendo los siguientes resultados.

Figura 8.

Diagrama de flujo de muestra del estudio.



La Tabla 3 muestra algunas de las características sociodemográficas y médicas de pacientes y sus cuidadores primarios. La mayoría de la muestra de pacientes fueron mujeres (73.3%) y su edad media fue de 51.51 años (min= 21 máx.=80), casadas (41.9%), con escolaridad de secundaria completa (30.5%), en su mayoría con cáncer de tumores mamarios

Tabla 3.*Datos sociodemográficos de la diada paciente oncológico / cuidador primario informal.*

Pacientes	(f/%)	Cuidadores Primarios	(f/%)
Edad (media/SD)	51.51 (12.185) Min= 21 Max=80	Edad (media/SD)	45.59 (14.625) Min= 18 Max= 83
Sexo		Sexo	
Masculino	28 (26.7)	Masculino	43 (14.0)
Femenino	77 (73.3)	Femenino	62 (59.0)
Estado Civil		Estado Civil	
Casado	44 (41.9)	Casado	53 (50.5)
Soltero	18 (17.1)	Soltero	27 (25.7)
Unión Libre	17 (16.2)	Unión Libre	17 (16.2)
Separado	14 (13.3)	Otros	8 (7.7)
Escolaridad		Escolaridad	
Secundaria completa	32 (30.5)	Secundaria completa	21 (20)
Licenciatura completa	16 (15.2)	Licenciatura completa	21 (20)
Primaria completa	15 (14.3)	Primaria completa	18 (17.1)
Primaria incompleta	10 (9.5)	Preparatoria completa	16 (15.2)
Otros	32 (30.7)	Otros	25 (24.1)
Tipos de cáncer		Enfermedades	
Tumores mamarios	50(47.6)	Ninguna	75 (71.4)
Piel y partes blandas	19 (18.1)	HAS	11 (10.5)
Neumología	15 (14.3)	Diabetes Mellitus-2	6 (2.7)
Urología	9 (8.6)	DM-2 y HAS	2 (2)
Otros	12 (11.5)	Otros	12 (12)
Entidad Federativa		Parentesco con el paciente	
Estado de México	38 (36.2)	Esposo/a	41 (39.0)
Ciudad de México	27 (25.7)	Hijo/a	32 (30.5)
Hidalgo	8 (7.6)	Hermano/a	12 (11.4)
Morelos	6 (5.7)	Madre	9 (8.6)
Otros	26 (25.1)	Padre	2(1.9)
Tipo de Manejo			
Manejo Conjunto	97 (92.4)		
Mejor soporte médico	8 (7.6)		
Ingresos mensuales δ (DE)	8, 291.92 (11, 811.943)		
Karnofsky			
90	28 (26.7)		
80	20 (19)		
70	21 (20)		
60	20 (19)		
50	13 (12.4)		
40	3 (2.9)		
ECOG			
1	42 (40)		
2	37 (35.2)		
3	22 (21)		
4	4 (3.8)		

Nota. N=105; f=frecuencia; %=porcentaje. HAS= Hipertensión Arterial Sistémica

(47.6%), provenientes del Estado de México (36.2%), en Manejo Conjunto (se encuentran en tratamiento activos por el Servicio de Oncología) por parte del servicio de Cuidados Paliativos (92.4%), de ingresos mensuales variables ($\bar{X}$ =8,291.92) pesos MXN, y un nivel de funcionalidad por la Escala de Karnofsky de 90% (el paciente presenta algunos signos leves de la enfermedad) en el 26.7%) y en la del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) del nivel 1 (El paciente presenta síntomas que le impiden realizar trabajos arduos, aunque se desempeña normalmente en sus actividades cotidianas y en trabajos ligeros) en el 40% .

En cuanto a los cuidadores se obtuvo que la mayoría también eran mujeres (59%), de edad media de 45.59 años (min=18 máx.=83), casadas (50.5%), con secundaria y/o licenciatura completa (20%), sin problemas físicos o enfermedades (71.4%), y en su mayoría eran cónyuges (39%) e hijos o hijas del paciente (30.5%).

Con respecto al distrés emocional se encontró una media y mediana de 6, con una desviación estándar (DE) de 2.899. Dentro de los problemas más frecuentes de la lista de síntomas del Termómetro de Distrés del paciente con cáncer avanzado, en el ámbito de lo práctico, fueron la seguridad financiera (74.3%), el transporte (55.2%) y las decisiones sobre los tratamientos (45.7%); en el ámbito de lo familiar los problemas más frecuentes fueron los de los problemas de salud en familiares (44.8%); en lo emocional se encuentran la preocupación (79%), la tristeza (75.2%) y el miedo (57.1%); en el ámbito físico se presentaron más el dolor (80%), la fatiga (73.3%), problemas para moverse (66.7%) y los problemas para dormir (63.8%). La frecuencia de los problemas religiosos y/o espirituales fue mínima (10.5%). Y en la escala ESAS-12 se encontraron que dentro de los principales síntomas en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos fueron la seguridad financiera (mediana 6, DE=4.000) y el cansancio (mediana 4, DE=3.427) como se muestra en la Tabla 4.

Tabla 4.

Frecuencias y medias de los síntomas del paciente con cáncer avanzado a través del TD y ESAS-12

Listado de Problemas	Termómetro de Distrés				ESAS-12	
	<i>TD<4</i>		<i>TD≥4</i>			<i>Medias (DE*)</i>
	<i>f (%)</i>	<i>f (%)</i>	<i>f (%)</i>	<i>f (%)</i>		
	Sí	No	Sí	No		
Problemas prácticos					Dolor	2.69 (2.949)
Cuidado de los hijos	2 (11.1)	16 (88.9)	36 (41.4)	51 (58.6)	<i>Cansancio</i>	3.82 (3.427)
Preparación de comidas	1 (5.6)	17 (94.4)	13 (14.9)	74 (85.1)	Somnolencia	2.17 (2.937)
Cuidado del hogar	2 (11.1)	16 (88.9)	45 (51.7)	42 (48.3)	Náuseas	1.63 (2.863)
<u>Seguridad financiera</u>	9 (50)	9 (50)	<u>69 (79.3)</u>	18 (20.7)	Pérdida del apetito	2.53 (3.169)
<u>Transporte</u>	6 (33.3)	12 (66.7)	<u>52 (59.8)</u>	35 (40.2)	Dificultad para respirar	1.32 (2.448)
Escuela/Trabajo	4 (22.2)	14 (77.8)	40 (46)	47 (54)	Depresión	2.55 (3.385)
<i>Decisiones acerca de los tratamientos</i>	4 (22.2)	14 (77.8)	44 (50.6)	43 (49.4)	Ansiedad	2.02 (3.507)
Problemas familiares					Problemas de sueño	2.44 (3.340)
Relación de pareja	1 (5.6)	17 (94.4)	21 (24.1)	66 (75.9)	Bienestar	3.02 (3.076)
Relación con los hijos	0 (0)	18 (100)	16 (18.4)	71 (81.6)	<i>Distrés financiero</i>	4.91 (4.000)
Capacidad de tener hijos	1 (5.6)	17 (94.4)	2 (2.3)	85 (97.7)	Distrés espiritual	0.35 (1.787)
Problemas de salud en la familia	4 (22.2)	14 (77.8)	43 (49.4)	44 (50.6)	* DE Desviación estándar	
Problemas emocionales						
<u>Preocupación</u>	9 (50)	9 (50)	<u>74 (85.1)</u>	13 (14.9)		
<u>Tristeza</u>	6 (33.3)	12 (66.7)	<u>73 (83.9)</u>	14 (16.1)		
<u>Miedo</u>	4 (22.2)	14 (77.8)	<u>56 (64.4)</u>	31 (35.6)		
Nerviosismo	3 (16.7)	15 (83.3)	53 (60.9)	34 (39.1)		
Depresión	2 (11.1)	16 (88.9)	35 (40.2)	52 (59.8)		

Pérdida del interés en actividades habituales	0(0)	18 (100)	16 (18.4)	71 (81.6)
Problemas religiosos/espirituales	0(0)	18 (100)	11 (12.6)	76 (87.4)
Problemas físicos				
Apariencia	9 (50)	9 (50)	41 (47.1)	46 (52.9)
Baño/vestido	5 (27.8)	13 (72.2)	40 (46)	47 (54)
Respiración	3 (16.7)	15 (83.3)	36 (41.4)	51 (58.6)
Cambios en la orina	4 (22.2)	14 (77.8)	30 (34.5)	57 (65.5)
Estreñimiento	9 (50)	9 (50)	43 (49.4)	44 (50.6)
Diarrea	0 (0)	18 (100)	12 (13.8)	75 (86.2)
Alimentación	8 (44.4)	10 (55.6)	49 (56.3)	38 (43.7)
<u>Fatiga</u>	5 (27.8)	13 (72.2)	<u>72 (82.8)</u>	15 (17.2)
Sensación de hinchazón	6 (33.3)	12 (66.7)	32 (36.8)	55 (63.2)
Fiebre	0 (0)	18 (100)	14 (16.1)	73 (83.9)
<u>Habilidad para moverse</u>	10 (55.6)	8 (44.4)	<u>60 (69)</u>	27 (31)
Indigestión	4 (22.2)	14 (77.8)	39 (44.8)	48 (55.2)
Memoria/Concentración	4 (22.2)	14 (77.8)	45 (51.7)	42 (48.3)
Úlceras en la boca	1 (5.6)	17 (94.4)	13 (14.9)	74 (85.1)
Náuseas	5 (27.8)	13 (72.2)	44 (50.6)	43 (49.4)
Nariz seca/Congestión nasal	3 (16.7)	15 (82.8)	15 (17.2)	72 (82.8)
<u>Dolor</u>	11 (61.1)	7 (38.9)	<u>73 (83.9)</u>	14 (16.1)
A nivel sexual	1 (5.6)	17 (94.4)	6 (6.9)	81 (93.1)
Sequedad o picor en la piel	4 (22.2)	14 (77.8)	52 (59.8)	35 (40.2)
<u>Sueño</u>	9 (50)	9 (50)	<u>58 (66.7)</u>	29 (33.3)
Abuso de sustancias	1 (5.6)	17 (94.4)	2 (2.3)	85 (97.7)
Hormigueo en manos/pies	10 (55.6)	8 (44.4)	32 (36.8)	55 (63.2)

Subrayado. Problemas que se presentan con mayor frecuencia en pacientes con distrés ≥ 4 en el TD; **Negritas** síntomas más frecuentes en el ESAS

Respecto a los cuidadores primarios de los pacientes se encontró que el distrés emocional obtenido del Termómetro de Distrés fue de 6.69 en promedio, con una DE= 2.647, lo cual es significativo; en problemas prácticos los que fueron más relevantes son seguridad financiera (73.3%), transporte (51.4%) y escuela y/o trabajo (50.5%); en el problemas familiares se encuentran los problemas de salud en familiares (44.8%); en problemas emocionales se encuentran la preocupación (89.5%), la tristeza (73.3%), el miedo (55.2%) y el nerviosismo (56.2%); en cuanto a los problemas físicos fue más frecuente la fatiga (30.5%), el dolor (54.3%) y los problemas para dormir (49.5%).

Tabla 5.

Frecuencias y medias del Termómetro de Distrés y principales problemas del cuidador primario informal

Listado de Problemas	Termómetro de Distrés (TD)			
	<i>TD<4</i>		<i>TD≥4</i>	
	<i>f (%)</i>		<i>f (%)</i>	
	Sí	No	Sí	No
Problemas prácticos				
Cuidado de los hijos	2 (16.7)	10 (83.3)	45 (48.4)	48 (51.6)
Preparación de comidas	2 (16.7)	10 (83.3)	38 (40.9)	55 (59.1)
Cuidado del hogar	3 (25)	9 (75)	38 (40.9)	55 (59.1)
<u>Seguridad financiera</u>	7(58.3)	5 (41.7)	<u>70 (75.3)</u>	23 (24.7)
<u>Transporte</u>	4 (33.3)	8 (46.2)	<u>50 (53.8)</u>	43 (46.2)
<u>Escuela/Trabajo</u>	0(0)	12 (100)	<u>53 (57)</u>	40 (43)
Decisiones acerca de los tratamientos	0 (0)	12 (100)	38 (40.9)	55 (59.1)
Problemas familiares				
Relación de pareja	1 (8.3)	11 (91.7)	10 (10.8)	83 (89.2)
Relación con los hijos	2 (16.7)	10 (83.3)	14 (15.1)	79 (84.9)
Capacidad de tener hijos	0 (0)	12 (100)	4 (4.3)	89 (95.7)
Problemas de salud en la familia	5 (41.7)	7 (58.3)	42 (45.2)	51 (54.8)
Problemas emocionales				
<u>Preocupación</u>	8 (66.7)	4 (33.3)	<u>86 (92.5)</u>	7(7.5)
<u>Tristeza</u>	3 (25)	9 (75)	<u>74 (79.6)</u>	19 (20.4)
<u>Miedo</u>	1 (8.3)	11 (91.7)	<u>57 (61.3)</u>	36 (38.7)
<u>Nerviosismo</u>	2 (16.7)	10 (83.3)	<u>57 (61.3)</u>	36 (38.7)
Depresión	1 (8.3)	11 (91.7)	27 (29)	66 (71)

Pérdida del interés en actividades habituales	2 (16.7)	10 (83.3)	31 (33.3)	62 (66.7)
Problemas religiosos/espirituales	1 (8.3)	11 (91.7)	2 (2.2)	91 (97.8)
Problemas físicos				
Apariencia	3 (25)	9 (75)	24 (25.8)	69 (74.2)
Baño/vestido	0 (0)	12 (100)	2 (2.2)	91 (97.8)
Respiración	1 (8.3)	11 (91.7)	19 (20.4)	74 (79.6)
Cambios en la orina	0 (0)	12 (100)	14 (15.1)	79 (84.9)
Estreñimiento	0 (0)	12 (100)	14 (15.1)	79 (84.9)
Diarrea	0 (0)	12 (100)	14 (15.1)	79 (84.9)
Alimentación	0 (0)	12 (100)	32 (34.4)	61 (65.6)
<u>Fatiga</u>	4 (33.3)	8 (66.7)	<u>51 (54.8)</u>	42 (45.2)
Sensación de hinchazón	1 (8.3)	11 (91.7)	19 (20.4)	74 (79.6)
Fiebre	0 (0)	12 (100)	4 (4.3)	89 (95.7)
Habilidad para moverse	0 (0)	12 (100)	7 (7.5)	86 (92.5)
Indigestión	2 (16.7)	10 (83.3)	15 (16.1)	78 (83.9)
Memoria/Concentración	1 (8.3)	11 (91.7)	43 (46.2)	50 (53.8)
Úlceras en la boca	0 (0)	12 (100)	2 (2.2)	91 (97.8)
Náuseas	0 (0)	12 (100)	10 (10.8)	83 (89.2)
Nariz seca/Congestión nasal	1 (8.3)	11 (91.7)	14 (15.1)	79 (84.9)
<u>Dolor</u>	5 (41.7)	7 (58.3)	<u>52 (55.9)</u>	41 (44.1)
A nivel sexual	0 (0)	12 (100)	1 (1.1)	92 (98.9)
Sequedad o picor en la piel	2 (16.7)	10 (83.3)	16 (17.2)	77 (82.8)
<u>Sueño</u>	2 (16.7)	10 (83.3)	<u>50 (53.8)</u>	43 (46.2)
Abuso de sustancias	1 (8.3)	11 (91.7)	5 (5.4)	88 (94.6)
Hormigueo en manos/pies	2 (16.7)	10 (83.3)	23 (24.7)	70 (75.3)

Nota. Subrayados, son los síntomas más frecuentes en pacientes con distrés ≥ 4 en el TD

Respecto a la sobrecarga en la escala de ZARIT-7, se encontró que un alto porcentaje sin datos de sobrecarga (81.9%), ni en las 3 subescalas como se observa en la Tabla 6.

Para poder llevar a cabo los análisis de correlación se realizaron las pruebas de normalidad y se determinó llevar a cabo correlaciones de Spearman rho(ρ) entre las variables a investigar, ya que se obtuvo una $p=0.00$ rechazando la Hipótesis nula, y cuyos datos no cuentan con una distribución normal, por lo que se utilizó una estadística no paramétrica (IBM Documentation, 2023) como se observa en la Tabla 7.

Tabla 6.

Frecuencias y porcentajes de la Escala de sobrecarga de Zarit-7 y sus subescalas en los cuidadores primarios informales

Reactivos escala	Frecuencias (Porcentajes)			
	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo
Autocuidado				
1 (2) ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su paciente, ya no tiene tiempo para usted mismo?	61 (58.1)	9 (8.6)	23 (21.9)	12 (11.4)
5 (10) ¿Siente que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su paciente?	73 (69.5)	13 (12.4)	15 (14.3)	4 (3.8)
Sobrecarga				
2 (3) ¿Se siente estresado al tener que cuidar a su paciente y tener que atender al mismo tiempo otras responsabilidades?	46 (43.8)	14 (13.3)	29 (27.6)	16 (15.2)
4 (9) ¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su paciente?	77 (73.3)	4 (3.8)	19 (18.1)	5 (4.8)
7(22) ¿En general, se siente muy sobrecargado al tener que cuidar a su paciente?	67 (63.8)	9 (8.6)	21 (20)	8 (7.6)
Pérdida del rol social o familiar				
3 (6)¿Cree que la situación actual afecta su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	76 (72.4)	4 (3.8)	19 (18.1)	6 (5.7)
6(17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su paciente manifestó la enfermedad?	69 (65.7)	9 (8.6)	18 (17.1)	9 (8.6)
Total de Sobrecarga Media (DE*)	11.94 (5.146)			
Total de CPI sin sobrecarga = 86 (81.9)				
Total de CPI con sobrecarga 19 (18.1)				

Nota. *DE=Desviación Estándar, CPI= Cuidador Primario Informal

Tabla 7.*Pruebas de normalidad del Termómetro de distrés y Escala**ESAS-12*

	Kolmogorov-Smirnov ^a		
	Estadístico	gl	Sig.
Total de distrés	.132	105	.000
ESAS-12			
Dolor	.247	105	.000
Cansancio	.210	105	.000
Somnolencia	.284	105	.000
Nauseas	.410	105	.000
Pérdida de apetito	.321	105	.000
Dificultad para respirar	.401	105	.000
Desanimado	.365	105	.000
Nervioso	.365	105	.000
Problemas de sueño	.339	105	.000
Bienestar	.256	105	.000
Distrés financiero	.243	105	.000
Distrés espiritual	.540	105	.000
Puntaje Total Zarit	.168	105	.000

Nota. GL= Grados de Libertad; Sig.=Significancia

Los datos obtenidos en la correlación entre el Termómetro de Distrés del paciente y la Escala de sobrecarga de Zarit-7 del cuidador primario, en la cual entre paréntesis se observan los números que corresponden a la versión de 22 reactivos, como puede verse en la Tabla 8. En el reactivo 5 (Autocuidado) “¿siente que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de su paciente?”, se obtuvo una relación negativa débil con Depresión, “(Rho=-.284, p=.003) y el EVA de depresión (Rho=.252, p=.009), y una correlación positiva baja entre el reactivo 2 (Sobrecarga) “¿Se siente estresado al tener que cuidar a su paciente y tener que cuidar al mismo tiempo otras responsabilidades?” y la EVA de preocupación (Rho=.285, p=.003), una relación negativa baja con capacidad de tener hijos (Rho=-.267, p=.006); con un nivel de significancia del 0.01. El resto de las correlaciones fueron muy bajas < de .250 y un nivel de

Tabla 8.

Correlaciones entre el Termómetro de Distrés del paciente y la Escala de sobrecarga de Zarit-7 del Cuidador primario informal

Escala de Sobrecarga de Zarit7								
TD del paciente	Autocuidado		Zarit-2 Rho(p)	Sobrecarga		Pérdida del rol familiar		Puntaje Total Rho(p)
	Zarit-1 Rho(p)	Zarit-5 Rho(p)		Zarit-4 Rho(p)	Zarit-7 Rho(p)	Zarit-3 Rho (p)	Zarit-6 Rho(p)	
Total de distrés					.216* (.027)			
Preparación de alimentos		-.211* (.031)						
Seguridad financiera	-.217* (.026)							
Capacidad de tener hijos			-.267** (.006)					
Depresión		-.284** .003		-.233* .017	-.214* .028			
EVA Depresión		.252** .009						
Nerviosismo			-.205* .036		-.208* .033		-.228* .020	
Tristeza		-.211* .031			-.203* .038			-.201* .040
EVA Tristeza					.201* .040			
EVA Preocupación			.285** .003					.220* .024

significancia del 0,05. Lo cual nos permite considerar que los problemas emocionales tienen mayor relación con la sobrecarga del cuidador primario. Tabla completa en el Anexo 2

En cuanto a las correlaciones entre el ESAS-12 del paciente con cáncer avanzado y la sobrecarga del cuidador primario que se muestran en la Tabla 9, encontrando que el distrés financiero del ESAS-12 se relacionó positivamente, aunque muy baja con el puntaje total de sobrecarga ($Rho=.303$, $p=.002$). La subescala de autocuidado de la Escala de Zarit-7, correlaciono positivo baja con el reactivo 1 ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su paciente, ya no tiene tiempo para usted mismo? ($Rho=.289$, $p=.003$), y el reactivo 7.- ¿En general, se siente muy sobrecargado al tener que cuidar a su paciente? ($Rho=.267$, $p=.006$) con una significancia del 0.01.

Tabla 9.

Correlaciones entre el ESAS-12 del paciente con cáncer avanzado y la Escala de sobrecarga del Cuidador primario informal (Zarit-7)

Nota. Rho=	Correlación de	ESAS-12	Escala de Sobrecarga de Zarit-7					Puntaje Total
			Autocuidado		Sobrecarga		Pérdida del rol familiar / social	
			Zarit-1 Rho (p)	Zarit-5 Rho (p)	Zarit-2 Rho (p)	Zarit 4 Rho (p)	Zarit-7 Rho (p)	Zarit-6 Rho (p)
Spearman,		Distrés	.289**	.242*	-.240*	.225*	.267**	.224* (.022)
		financiero	(.003)	(.013)	(.014)	.021	(.006)	(.002)

p=nivel de significancia **La correlación es significativa en el nivel 0.01 * La correlación es significativa en el nivel 0.05

Una información que se consideró valiosa de reportar fue el malestar emocional y problemas asociados con la sobrecarga en los cuidadores primarios informales, como se muestra en la Tabla 10 encontrándose algunas correlaciones significativas. La tabla completa puede verse en el Anexo 2.

Tabla 10.

Correlaciones entre el TD del cuidador primario y sobrecarga del Cuidador primario informal

Termómetro de Distrés (TD)	Escala de Sobrecarga de Zarit-7							
	Autocuidado		Zarit-2 Rho(p)	Sobrecarga		Pérdida del rol familiar		Total Z Rho(p)
	Zarit-1 Rho(p)	Zarit-5 Rho(p)		Zarit-4 Rho(p)	Zarit-7 Rho(p)	Zarit-3 Rho(p)	Zarit-6 Rho(p)	
Total de Distrés	.290** (.003)	.282** (.004)	.217* (.026)		.248* (.011)		.311** (.001)	.326** (.001)
Problemas prácticos								
Cuidado de los hijos			-.206* (.035)					
Preparación de comidas	-.331** (.001)		-.337** (.000)	-.195* (.047)	-.288** (.003)		-.263** (.007)	-.379** (.000)
Cuidado del hogar				-.225* (.021)			-.228* (.019)	-.258** (.008)
Seguridad financiera	-.232* (.017)							
Escuela/Trabajo		-.301** (.002)		-.220* (.024)	-.226* (.021)		-.248* (.011)	-.248* (.011)
Decisión acerca de los Tratamientos	-.215* (.028)		-.253** (.009)		-.210* (.032)		-.264* (.006)	-.282** (.004)
Problemas familiares								
Relación con la pareja				-.210* (.032)				
Capacidad de tener hijos	-.249* (.010)	-.236*			-.215* (.028)	-.312**		-.196*

		(.016)			(.001)		(.045)	
Problemas de salud con la familia			-.200* (.041)		-.261* (.007)		-.268** (.006)	
Problemas emocionales								
Depresión	-.288* (.003)	-.353** (.001)	-.225* (.021)	-.390** (.000)		-.317** (.001)	-.361** (.000)	
EVA Depresión	.331** (.001)	.381** (.000)	.209* (.033)	.350** (.000)		.330** (.001)	.366** (.000)	
Miedo	-.199* (.042)	-.245* (.012)				-.211* (.030)	-.260** (.007)	
EVA Miedo	.218* (.025)	.208* (.033)				.250* (.010)	.251** (.010)	
Nerviosismo	-.220* (.024)	-.299** (.002)	-.291* (.003)	-.257** (.008)	-.267** (.006)	-.258** (.008)	-.372** (.000)	
EVA Nerviosismo	.244* (.012)	.353** (.000)	.304** (.002)	.342** (.000)	.355** (.000)	.395** (.000)	.440** (.000)	
Tristeza	-.206* (.035)	-.229* (.019)	-.226* (.021)		-.203* (.038)		-.290** (.003)	
EVA Tristeza	.339* (.000)	.322** (.001)	.235* (.016)	.275** (.004)	.268** (.006)	.197* (.044)	.260** (.007)	.380** (.000)
EVA Preocupación	.301** (.002)	.222* (.023)	.228* (.019)	.204* (.037)	.334** (.000)		.231* (.018)	.342** (.000)
Pérdida del interés en las actividades habituales	-.253** (.009)	-.211* (.031)	-.219* (.025)	-.289** (.003)		-.261** (.007)	-.312** (.001)	
EVA Pérdida Interés	.251** (.010)	.279** (.004)	.228* (.019)	.274** (.005)	.199* (.042)	.259** (.008)	.321** (.001)	

Problemas físicos

Apariencia	-.251** (.010)	-.245* (.012)		-.202* (.038)			-.290** (.003)
Cambios en la orina		-.238* (.015)	-.219* (.025)			-.214* (.028)	-.225* (.021)
Alimentación		-.209* (.032)					
Fatiga			-.293** (.002)	-.282** (.004)	-.248* (.011)		-.278** (.004)
Habilidad para moverse					.196* (.045)		
Memoria/concentración	-.298** (.002)	-.277** (.004)	-.290** (.003)	-.379** (.000)	-.227* (.020)	-.364** (.000)	-.424** (.000)
Nauseas	-.268** (.006)				-.207* (.034)		-.241* (.013)
Dolor			-.210* (.031)		-.254** (.009)		-.211* (.031)
Sueño	-.206* (.035)	-.306** (.001)			-.218* (.026)		-.209* (.032)
Hormigueo en manos y pies			-.192* (.049)	-.257** (.008)			

Rho= Correlación de Spearman, p=Nivel de significancia; **Correlación es significativa en el nivel 0.01 * Correlación es significativa en el nivel

0.05

La Escala de sobrecarga de zarit-7 se correlacionó positivamente débil con 5 de los 7 reactivos con el total de distrés: En autocuidado con *el reactivo 1.*” ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su paciente, ya no tiene tiempo para usted mismo?” (Rho=.290, p=.003); y el *reactivo 50.*” ¿Siente que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su paciente?” (Rho=.282, p=.004), en la sobrecarga con el *reactivo 2.*” ¿Se siente estresado al tener que cuidar a su paciente y tener que atender al mismo tiempo otras responsabilidades?” (rho=.217, p=.026) y el reactivo 7.” ¿En general, se siente muy sobrecargado al tener que cuidar a su paciente? (Rho=.248, p=.011), con una significancia del 0.05. Y la pérdida del rol familiar o social con el *reactivo 6*” ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su paciente manifestó la enfermedad? (Rho=.311, p=.001) con una significancia del 0.01.

Con respecto al listado de problemas solo se describirán las correlaciones significativas mayores de .250, de acuerdo con Hernández Sampieri. (2014) y significancia de 0,001.

Con respecto al autocuidado, en el reactivo 2.” ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su paciente, ya no tiene tiempo para usted mismo?” este correlacionó negativa baja con la preparación de comidas de manera negativa (Rho= -.331, p=.001); Depresión (Rho=-.288, p=.003), Pérdida del interés en las actividades habituales (Rho=-.253, p=.009), Apariencia (Rho=-.251, p=.010), Memoria/concentración (Rho=-.298, p=.002), y Nauseas (Rho=-.268, p=.006), y positivamente baja con EVA depresión (Rho=.331,p=.001), EVA preocupación (Rho=.301, p=.002), pérdida del interés en las actividades habituales de manera negativa (Rho= -.253, p=009) y EVA de pérdida del interés (Rho=.251,p=.010). y con el reactivo 10.- “¿Siente que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su paciente?” se encontraron correlaciones negativas bajas Escuela/Trabajo (Rho= -.301, p=.002); Depresión (Rho= -.353, p=.000), Nerviosismo (Rho= -.299, p=.002), Memoria y/o concentración (Rho=-.277, p=.004) y problemas de sueño (Rho=-.306, p=.001). Y relaciones positivas bajas

con EVA Depresión ($Rho=.381$, $p=.001$), EVA Nerviosismo ($Rho=.353$, $p=.000$), EVA Tristeza ($Rho=.322$, $p=.001$) y EVA Pérdida de interés ($Rho=.279$, $p=.004$).

En sobrecarga se encontró en *el reactivo 2.* "¿Se siente estresado al tener que cuidar a su paciente y tener que atender al mismo tiempo otras responsabilidades?", con un nivel de significancia de 0,01 se encontraron correlaciones negativas bajas con la preparación de comidas de manera negativa ($Rho=-.337$, $p=.000$), decisiones acerca de los tratamientos ($Rho=-.253$, $p=.009$), Fatiga ($Rho=-.293$, $p=.002$), Memoria/Concentración ($Rho=-.290$, $p=.003$) y correlaciones positivas bajas con EVA nerviosismo ($Rho=.304$, $p=.002$). El *reactivo 4.* "¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su paciente?" correlaciono negativamente con Depresión ($Rho=-.390$, $p=.000$), Nerviosismo ($Rho=-.257$, $p=.008$), Pérdida del interés en actividades habituales, Fatiga ($Rho=-.282$, $p=.004$), Memoria y/o concentración ($Rho=-.379$, $p=.000$) y hormigueo en manos y/o pies ($Rho=-.257$, $p=.008$). Y correlaciono de forma positiva baja con Depresión ($Rho=-.289$, $p=.003$) EVA Depresión ($Rho=.350$, $p=.000$), EVA Nerviosismo ($Rho=.342$, $p=.000$), EVA Tristeza ($Rho=.275$, $p=.004$), y EVA pérdida del interés ($Rho=.274$, $p=.005$). Y el *reactivo 72.* "¿En general, se siente muy sobrecargado al tener que cuidar a su paciente?" se encontraron relaciones negativas bajas con preparación de comidas de manera negativa ($Rho=-.288$, $p=.003$); Nerviosismo ($Rho=-.267$, $p=.006$), Dolor ($Rho=-.254$, $p=.009$) y positivas débiles con EVA Nerviosismo ($Rho=.355$, $p=.000$), EVA Tristeza de ($Rho=.268$, $p=.006$) y EVA Preocupación ($Rho=.336$, $p=.000$).

Y Finalmente con la pérdida del rol social o familia se encontró en el *reactivo 3.-* "¿Cree que la situación actual afecta su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?", correlaciono negativamente baja con la capacidad de tener hijos ($Rho=-.312$, $p=.001$), con un nivel de significancia de 0,01. Y el *reactivo 6.-* "¿Siente que ha perdido

el control de su vida desde que su paciente manifestó la enfermedad?” se relacionó negativamente débil con Preparación de comidas de manera negativa ($Rho = -.263, p = .007$); Problemas de salud en la familia ($Rho = -.301, p = .002$); Depresión ($Rho = -.317, p = .001$), EVA Depresión ($Rho = .330, p = .001$), Nerviosismo ($Rho = -.258, p = .008$), Pérdida de interés por las actividades habituales ($Rho = -.261, p = .007$), y de forma positiva aunque bajas con Depresión ($Rho = .330, p = .001$), EVA Nerviosismo ($Rho = .395, p = .000$), EVA Tristeza ($Rho = .260, p = .007$) y EVA Pérdida de interés ($Rho = .259, p = .008$).

Finalmente, con el total de Zarit y un nivel de significancia de 0,01 se encuentra relación negativa baja con los problemas prácticos del Termómetro de distrés: Preparación de comidas ($Rho = -.379, p = .000$), Cuidado del hogar ($Rho = -.258, p = .008$), Decisiones acerca de los tratamientos ($Rho = -.282, p = .004$); Problemas de salud de la familia ($Rho = -.268, p = .006$). Problemas emocionales: Depresión ($Rho = -.361, p = .000$), Miedo ($Rho = -.260, p = .007$), Nerviosismo ($Rho = -.372, p = .000$), Tristeza ($Rho = -.290, p = .003$), Pérdida del interés en las actividades habituales ($Rho = -.312, p = .001$). Problemas físicos: Apariencia ($Rho = -.290, p = .003$), Fatiga ($Rho = -.278, p = .004$) y Memoria y/o concentración ($Rho = -.424, p = .000$). Y correlaciones positivas bajas con las mediciones subjetivas de EVA Depresión ($Rho = .366, p = .000$), EVA Miedo ($Rho = .251, p = .010$), Nerviosismo ($Rho = .440, p = .000$), EVA Tristeza ($Rho = .380, p = .000$), EVA Preocupación ($Rho = .342, p = .000$) y EVA Pérdida del interés de ($Rho = .321, p = .001$).

Discusión:

Dentro de los resultados obtenidos se confirma que prevalece el género femenino, casadas y que son esposas o hijas del paciente como principales cuidadoras, esto puede estar asociado a que los cuidadores principales son familiares cercanos que ven en este cuidado una oportunidad de atender a sus seres queridos y no lo perciben como una carga y es precisamente porque la mayoría de los cuidadores primarios fueron esposo(a)s o hijo(a)s, y al existir esta relación afectiva no se percibe como una carga al proporcionar el cuidador, al contrario, es algo que se hace por ser un ser querido y se ve como un acto de amor y deber (Gupta et al., 2024). Sin embargo, hay literatura de nuestro país que puede discernir de dicha afirmación, pues en un estudio hecho por Soriano Ursúa et al. (2022), el aumento de la sobrecarga aumentaba cuando los cuidadores de los pacientes eran sus hijos.

Los datos resultantes de esta investigación encontrados permitieron encontrar primero, aunque muy débil, que existe una correlación entre el estado emocional y físico del paciente y la sobrecarga de su cuidador primario; a su vez, se encontraron con varios datos de interés para la población en los resultados propios de cada miembro de la díada, los cuales se explicarán por partes a continuación.

Dentro de los análisis realizados destaca que el nivel de distrés en los pacientes evaluados fue una media de $\bar{d} = 6$, cabe señalar que para fines de esta investigación se consideraron los puntos de corte de la (NCCN, 2020; Ownby, 2019) que es ≥ 4 , para poder homogeneizar la díada paciente-cuidador primario. Los principales problemas asociados al distrés en el paciente, se encontraron en problemas prácticos (seguridad financiera, transporte y decisiones acerca de los tratamientos), problemas emocionales (preocupación, tristeza y miedo) y problemas físicos (dolor, fatiga y habilidad para moverse), lo cual pone de relevancia atender estas necesidades por un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos, ya que como lo menciona Sánchez-Román et al (2020), el distrés aumenta en comparación a

estadios menos tardíos y tratables de la enfermedad, y está presente entre el 30% a 70% de la población en cuidados paliativos por cáncer.

En la escala ESAS-12 destaca que los principales síntomas que puntúan de forma significativa son el distrés financiero, el cansancio y el bienestar, lo cual coincide con el artículo publicado por Ascencio et al. (2020) quienes encontraron que dentro de los principales problemas asociados al distrés en población oncológica paliativa está la fatiga y el distrés financiero.

Con respecto al distrés emocional del cuidador primario destaca que el nivel de distrés es ligeramente mayor que el del propio paciente ($\delta = 6.69$), y que este se encuentra asociado principalmente con problemas emocionales como preocupación, tristeza, nerviosismo, miedo y los problemas prácticos como seguridad financiera, transporte y trabajo. Lo cual reafirma que los cuidadores pueden ser los que generan mayor distrés, en cierta medida, que ni el propio paciente llega a desarrollar, como reportaron Halkett et al. (2018) y Fennell et al. (2016). Con respecto al nivel de sobrecarga cabe mencionar que no hubo datos de presencia de sobrecarga, lo cual puede deberse a cuestiones culturales y de relación afectiva y que al ser esposas e hijas de los pacientes suelen considerar una parte importante de atención y reciprocidad de cuidados más que una carga, al respecto Silva et al (2021) mencionan que se debe prestar atención al contexto cultural e histórico en el que esta responsabilidad se asigna a las mujeres cuidadoras, y encontrar en el cuidado una experiencia positiva y de gratitud al atender a sus seres queridos moribundos, como lo mencionan Strupp, et al. (2024).

Analizando si existe relación entre la sobrecarga del cuidador primario con la sintomatología física y emocional del paciente se identificaron correlaciones bajas, de forma positiva entre la subescala de sobrecarga, específicamente el reactivo 3 relacionado el estrés y nerviosismo y la evaluación subjetiva (EVA) de preocupación, y de forma negativa con la

capacidad de tener hijos. Estos resultados concuerdan a los de trabajos similares donde se encontró una correlación cercana, pero no exclusiva, entre el distrés emocional del paciente y la sobrecarga del cuidador, como por ejemplo la relación entre la percepción de que la salud del cuidador se ve afectada y el nivel subjetivo de depresión que el paciente tiene en la investigación de Semere et al. (2021), en el cual se evidenció que los cuidadores de pacientes con niveles más altos de depresión y ansiedad, peor calidad de vida y alta disfuncionalidad experimentaban sobrecarga más fuerte, es decir que si bien hubo otros factores que influyeron al aumento de la sobrecarga en el cuidador, el distrés cobra relevancia de acuerdo a Govina et al. (2015), Tan et al.(2018) y Valero-Cantero et al. (2022); revelando que los problemas emocionales del paciente oncológico en fase avanzada tienen relación con la sobrecarga del cuidador. En el mismo sentido Milbury et al. (2013) reportaron que el distrés tanto de pacientes como de cuidadores se ve alimentado por la sobrecarga de cuidador en la línea base y hasta en un seguimiento de 3 y 6 meses, incluyendo el hecho de que la fatiga en los cuidadores cónyuges puede predecir el distrés del paciente debido a que dichos cuidadores pueden estar demasiado agotados para satisfacer las necesidades físicas y emocionales de su paciente, presentando un problema incluso para el ámbito médico y el correcto cuidado de un paciente fuera de la clínica.

Los retos a los que los cuidadores se enfrentan en su día a día, principalmente, al hecho de que su paciente se deteriora mental y físicamente por la enfermedad o en proceso de morir pronto es suficiente para experimentar distrés psicológico y puede agravarse al pasar por alto sus propias necesidades por atender las de su ser querido enfermo (Sklenarova et al., 2015, Friðriksdóttir et al., 2011).

Al analizar los 12 principales síntomas por las que atraviesa un paciente con cáncer y que fueron evaluados con la escala de Edmonton ESAS-12 se identificó que existe una

correlación aunque débil entre el total de sobrecarga con el distrés financiero, lo cual es relevante, ya que el distrés financiero es de las principales preocupaciones que han reportado los cuidadores primarios como se señala en estudios como Yin Liu et al. (2019) y Unsar et al. (2021) y viceversa, como lo menciona Kang (2020), ya que la sobrecarga percibida por el cuidador primario tuvo el mayor efecto en el distrés financiero.

Dentro de los resultados relevantes del estudio está el hecho de que el distrés emocional del paciente no fue un condicionante de sobrecarga en el cuidador, que coincide con lo encontrado por Milbury et al. (2012) y Badr et al. (2014) al demostrar que los niveles de distrés del paciente y del cuidador a menudo covarían, por lo tanto, es posible que un aumento de distrés de un miembro de la díada pueda “desbordarse” y exacerbar el distrés del otro miembro de la díada y que el deterioro funcional del paciente junto con la mayor necesidad del cuidador de ayudar con el manejo de los síntomas y brindar apoyo, son probablemente son los principales factores contribuyentes al distrés emocional.

Un dato no considerado en la investigación, pero que es de importancia mencionar es la relación entre los aspectos emocionales del cuidador primario y la presencia de sobrecarga, ya que la mayoría de los problemas emocionales se encuentran correlacionados con la sobrecarga y sus 3 subescalas, lo cual implica que es de suma relevancia atender los problemas emocionales que presentan los cuidadores ya que podría ser considerado un factor de riesgo o un factor protector en la sobrecarga, como la han reportado Guerra-Martín et al. (2023) y Karimi Moghaddam et al. (2023) al considerar que la preocupación y el nerviosismo están relacionados con la presencia de sobrecarga y la sensación de descontrol sobre la vida en los cuidadores, mayores riesgos de sufrir comorbilidades y considerable desgaste físico.

Por lo tanto, ante los resultados obtenidos podemos concluir que los factores de calidad de vida relacionados con la salud del paciente y la enfermedad influyen mucho en predecir la

sobrecarga de cuidador como lo mencionan también Karimi Moghaddam et al. (2023) y Suarez Rayo (2021).

No debemos olvidar que el afrontamiento emocional en la experiencia de los cuidadores informales sugiere que las intervenciones psicológicas deberían centrarse en el desarrollo de estrategias adaptativas para gestionar el estrés y la carga emocional asociados con el cuidado, de acuerdo con lo reportado por Oleas et al (2024).

En general, se debe prestar mayor atención a las necesidades de los cuidadores primarios y abordar los factores que causan distrés. Los cuidadores no deben ser considerados solo como una parte importante en el cuidado del paciente, sino también como pacientes ellos mismos en ocasiones, ya que en otro estudio se demuestra que los cuidadores expresan la necesidad de atención cuando se les ofrece de manera directa Sklenarova et al., 2015. Es importante, según Dumont et al. (2000) que la autocompetencia y la educación sobre el cuidado apropiado esté presente en los cuidadores y pueda servir como factor protector de la sobrecarga, puede verse reforzada por el apoyo psicosocial de personas cercanas y/o del mismo personal de salud en campañas educativas para enseñar al cuidador a cuidar mejor a su paciente (Dumont et al., 2006, Wasmani et al., 2022), hablando claro no solo de aspectos físicos, sino también del cuidado emocional.

Aquí es cuando se necesita de la presencia de psicólogos en el ambiente paliativo hospitalario, ya que la atención paliativa se encarga de varios ámbitos de la vida de los pacientes y sus familias, además en toda la investigación se ha evidenciado el impacto que tienen este tipo de síntomas no solo físicos en las vidas de estas personas.

Limitaciones

Es importante tener en cuenta las limitaciones que se presentaron en la realización de esta investigación, pues la población considerada en la muestra fueron pacientes en

tratamiento para tumores mamarios, ya que no se pudo tener tanto acceso a más diversidad de otro tipo de tumores, lo cual puede sesgar los resultados y deja a la cuestión para próximas investigaciones sobre si otros tipos y sitios de cáncer condicionan más a los cuidadores a sobrecarga y distrés. Otro punto a considerar es que se utilizó la versión corta de la Escala de Sobrecarga Zarit, siendo de 7 rubros únicamente, lo cual puede condicionar los resultados de ésta, y aunque para el propósito de tamizaje que tenía la prueba, se deja para próximas investigaciones usar inventarios más extensos, como el de 22 ítems. A su vez, también se debe tomar en cuenta la utilización de otros instrumentos para la evaluación de sobrecarga que también cuenten con evidencia de efectividad.

Conclusiones

El presente estudio permite visualizar la relevancia de considerar el estado físico y emocional de los pacientes como factores relacionados con la sobrecarga del cuidador primario informal, así como la importancia de atender las necesidades propias del cuidador primario ya que tanto su nivel de distrés como los problemas emocionales asociados tienen una relación con la presencia de sobrecarga ante lo cual es importante crear programas para asesorar a cuidadores en cómo lidiar con las emociones del paciente y sus propias emociones para así reducir su nivel de sobrecarga.

REFERENCIAS

- Adelson, K., Paris, J., Horton, J. R., Hernandez-Tellez, L., Ricks, D., Morrison, R. S., & Smith, C. B. (2017). Standardized Criteria for Palliative Care Consultation on a Solid Tumor Oncology Service Reduces Downstream Health Care Use. *Journal of Oncology Practice*, 13(5), e431–e440.
<https://doi.org/10.1200/JOP.2016.016808>
- Allende S. (2011) Historia del Servicio de Cuidados Paliativos en el INCAN. Disponible en: https://www.academia.edu/33620153/Historia_del_Servicio_de_Cuidados_Paliativos_en_el_INCAN
- Allende-Pérez, S., Peña-Nieves, A., Monreal-Carrillo, E., García-Salamanca, F., Ascencio-Huertas, L., & Verástegui, E. (2022). Lecciones aprendidas y retos en la integración de cuidados paliativos en oncología. Experiencia en el Instituto Nacional de Cancerología. *Salud Pública de México*, 64(1), Art. 1.
<https://doi.org/10.21149/13021>
- Allende-Pérez, S., Verástegui-Avilés, E., Mohar-Betancourt, A., Arrieta-Rodríguez, O. G., Barrera-Franco, J. L., & Castañeda-de la Lanza, C. (2013). Incorporación de los cuidados paliativos al Plan Nacional de Cáncer: Consenso. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 12(4), 213–222.
- American Cancer Society. (1 de febrero de 2020a). How Cancer and Cancer Treatment Can Affect Sexuality.

<https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/how-cancer-affects-sexuality.html>

American Cancer Society. (1 de febrero de 2020c). What Is Distress?

<https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/emotional-mood-changes/distress/what-is-distress.html>

American Cancer Society. (1 de febrero de 2020d). Dificultad para respirar.

<https://www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/efectos-secundarios/respiracion-entrecortada.html>

American Cancer Society. (10 de septiembre de 2020b). Understanding Advanced and Metastatic Cancer.

<https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/advanced-cancer/what-is.html>

American Cancer Society. (19 de febrero de 2022). *Estadificación del cáncer*.

<https://www.cancer.org/es/cancer/diagnostico-y-etapa-del-cancer/estadificacion-del-cancer.html>

American Cancer Society. (30 de noviembre de 2021). *Swelling, Edema, and Ascites*.

<https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/side-effects/swelling/edema-ascites.html>

American Psychiatric Association - APA. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5* (5a. ed. 2.). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

American Psychological Association. (Junio 2020). *Zarit Burden Interview*.

<https://www.Apa.Org>.

<https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit>

Arch, J. J., Bright, E. E., Finkelstein, L. B., Fink, R. M., Mitchell, J. L., Andorsky, D.

J., & Kutner, J. S. (2023). Anxiety and Depression in Metastatic Cancer: A Critical Review of Negative Impacts on Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making with Practical Recommendations. *JCO Oncology Practice*, 19(12), 1097-1108

Argilés, J. M., Busquets, S., López-Soriano, F. J., & Figueras, M. (2006). Fisiopatología de la caquexia neoplásica. *Nutrición Hospitalaria*, 21(Supl. 3), 4-9.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112006000600002&lng=es&tlng=es.

Arias, J., & Covinos, M. (2021). Diseño y metodología de la Investigación. *Enfoques Consulting EIRL*, 1, 66 -78.

Ark Behavioral Health. (25 de mayo 2022). *Caregivers & Substance Abuse | Risk Factors, Signs, Treatment, & Resources*.

<https://www.arkbh.com/caregivers-and-substance-abuse/>

Ascencio-Huertas L, Allende-Pérez SR, Pastrana T (2020). Associated factors of distress in patients with advanced cancer: A retrospective study. *Palliative and Supportive Care*, 1–10. [https:// doi.org/10.1017/S1478951520001066](https://doi.org/10.1017/S1478951520001066)

- Azhar, A., & Hui, D. (2022). Management of Physical Symptoms in Patients with Advanced Cancer during the Last Weeks and Days of Life. *Cancer Research and Treatment : Official Journal of Korean Cancer Association*, 54(3), 661-670.
<https://doi.org/10.4143/crt.2022.143>
- Bail, J. R., Traeger, L., Pirl, W. F., & Bakitas, M. A. (2018). Psychological Symptoms in Advanced Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(3), 241-251.
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.005>
- Balboni J. Michael, Balboni A. Tracy. (2022). Influence of spirituality and religiousness on outcomes in palliative care patients. *UpToDate*.
https://www-uptodate-com.pbidi.unam.mx:2443/contents/influence-of-spirituality-and-religiousness-on-outcomes-in-palliative-care-patients?search=Influence%20of%20spirituality%20and%20religiousness%20on%20outcomes%20in%20palliative%20care%20patients&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
- Bandura A. Human agency in social cognitive theory. *Am Psychol*. 1989; 44(9): 1175.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., & Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina paliativa*, 3(3), 114-21.
- Bedaso, A., Dejen, G., & Duk, B. (2022). Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 31(11), 1809–1820. <https://doi.org/10.1002/pon.6045>
- Baker, E. B., & Wellman, N. S. (2005). Nutrition concerns discharge planning for older adults: a need for multidisciplinary collaboration. *Journal of the American*

- Dietetic Association, 105(4), 603-607. Berg, C. A., & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological Bulletin*, 133(6), 920-954.
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.6.920>
- Bevan, J. L., & Pecchioni, L. L. (2008). Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Education and Counseling*, 71(3), 356–364. doi:10.1016/j.pec.2008.02.022-
- Bond, C. B., Jensen, P. T., Groenvold, M., & Johnsen, A. T. (2019). Prevalence and possible predictors of sexual dysfunction and self-reported needs related to the sexual life of advanced cancer patients. *Acta Oncológica*, 58(5), 769-775.
<https://doi.org/10.1080/0284186X.2019.1566774>
- Bramati, P., & Bruera, E. (2021). Delirium in Palliative Care. *Cancers*, 13(23), 5893.
<https://doi.org/10.3390/cancers13235893>
- Bruera, E., & Hui, D. (2010). Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. *Journal of Clinical Oncology*, 28(25), 4013-4017.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2010.29.5618>
- 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.
- Cancer Staging, 2022. National Cancer Institute
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion>

- Calderillo-Ruiz, G. & Quintana-Quintana, M. (2018). *Oncología general para profesionales de la salud de primer contacto*. Permanyer México.
https://smeo.org.mx/wp-content/uploads/2022/01/3399AX161_Oncologia-Basic_a_SMEO.pdf
- Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, Ú., Castillo, C. M., & Navarro Lechuga, E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10(0), 95-108. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41950
- Carvajal Valcárcel, A., Martínez García, M., & Centeno Cortés, C. (2013). Versión española del Edmonton Symptom Assessment Sytem (ESAS): Un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Medicina Paliativa*, 20(4), 143-149.
<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.001>
- Clavelina, F. J. G., & Rosas, E. R. P. (2020). Una nueva propuesta para la interpretación de Family APGAR (versión en español). *Atención familiar*, 17(4).
- Celik, E., Aslan, M. S., Sengul Samanci, N., Karadag, M., Saglam, T., Cakan Celik, Y., Demirci, N. S., & Demirelli, F. H. (2022). The Relationship Between Symptom Severity and Caregiver Burden in Cancer Patients Under Palliative Care: A Cross-Sectional Study. *Journal of Palliative Care*, 37(1), 48-54.
<https://doi.org/10.1177/08258597211045780>

- Cerezo MV, Blanca MJ, Ferragut M. Personality Profiles and Psychological Adjustment in Breast Cancer Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020; 17(24):9452. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249452>
- Chen, Q., Terhorst, L., Lowery-Allison, A., Cheng, H., Tsung, A., Layshock, M., Buysse, D. J., Geller, D. A., Marsh, J. W., Wang, Y., & Steel, J. L. (2020). Sleep problems in advanced cancer patients and their caregivers: Who is disturbing whom?. *Journal of behavioral medicine*, 43(4), 614–622. <https://doi.org/10.1007/s10865-019-00088-3>
- Chen, Y., Qiao, C., Zhang, X., Li, W., & Yang, H. (2022). The Effect of Tele-palliative Care on Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 10499091221123566. <https://doi.org/10.1177/10499091221123566>
- Chi, N.-C., & Demiris, G. (2016). Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(5), 470–485. doi:10.1177/1049909116637359
- Choi, S., & Seo, J. (2019). Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nursing Forum*, 54(2), 280–290. <https://doi.org/10.1111/nuf.12328>
- Clark, M. M., Atherton, P. J., Lapid, M. I., Rausch, S. M., Frost, M. H., Cheville, A. L., Hanson, J. M., Garces, Y. I., Brown, P. D., Sloan, J. A., Richardson, J. W., Piderman, K. M., & Rumman, T. A. (2014). Cancer Caregiver Fatigue: A High

Level of Symptom Burden. *The American journal of hospice & palliative care*, 31(2), 121–125. <https://doi.org/10.1177/1049909113479153>

Clínica Universidad de Navarra. (s/f). *Disnea: Dificultad respiratoria o falta de aire*.

Diagnóstico y tratamiento

<https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/disnea>

Collins, K. P., Geller, D. A., Antoni, M., Donnell, D. M., Tsung, A., Marsh, J. W., Burke, L., Penedo, F., Terhorst, L., Kamarck, T. W., Greene, A., Buysse, D. J., & Steel, J. L. (2017). Sleep duration is associated with survival in advanced cancer patients. *Sleep medicine*, 32, 208–212.
<https://doi.org/10.1016/j.sleep.2016.06.041>

Covarrubias-Gómez, A., Otero-Lamas, M., Templos-Esteban, L. A., Soto-Pérez-de-Celis, E., Covarrubias-Gómez, A., Otero-Lamas, M., Templos-Esteban, L. A., & Soto-Pérez-de-Celis, E. (2019). Antecedentes de la medicina paliativa en México: Educación continua en cuidados paliativos. *Revista mexicana de anestesiología*, 42(2), 122–128.

Davies, A. (2019). Sleep problems in advanced disease. *Clinical Medicine*, 19(4), 302–305. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.19-4-302>

Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2731–2747.
doi:10.1590/1413-81232015209.09562014

- Delgado-Guay, M., Parsons, H. A., Li, Z., Palmer, J. L., & Bruera, E. (2008). Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting. *Supportive Care in Cancer*, 17(5), 573–579.
doi:10.1007/s00520-008-0529-7
- Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, et al. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*; 249: 751–757
- Díaz A., G., & Yaringaño L., J. (2010). Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *Revista De Investigación En Psicología*, 13(1), 69-86.
<https://doi.org/10.15381/rinvp.v13i1.3737>
- Ditzel, R. M., Anderson, J. L., Eisenhart, W. J., Rankin, C. J., De Feo, D. R., Oak, S., & Siegler, J. (2020). A review of transfusion-And trauma-induced hypocalcemia: Is it time to change the lethal triad to the lethal diamond? *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 88(3), 434–439. <https://doi.org/10.1097/TA.0000000000002570>
- Dobříková, P., Macková, J., Pavelek, L., Miller, A., & J West, D. (2016). The effect of social and existential aspects during end of life care. *Nursing and Palliative Care*, 1(3), 47–51. <https://doi.org/10.15761/NPC.1000113>
- DOF: 14/08/2018. ACUERDO que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado el 26 de diciembre de 2014.

https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018#gsc.tab=0

Doria, Sixta Carolina Ruiz, Jiménez, Nydia Nina Valencia, & Montes, Jorge Eliecer Ortega. (2020). Condiciones de vida y estrategias de afrontamiento de las mujeres con cáncer de mama en Córdoba, Colombia. *Anales de Psicología*, 36(1), 46-55. Epub 07 de diciembre de 2020.

<https://dx.doi.org/10.6018/analesps.36.1.351701>

Dumont, S., Dugas, M., Gagnon, P., Lavoie, H., Dugas, L., & Vanasse, C. (2000). Le fardeau psychologique et émotionnel chez les aidants naturels qui accompagnent un malade en fin de vie. *Les Cahiers de soins palliatifs*, 2(1), 17-48.

Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 912–921. doi:10.1089/jpm.2006.9.912

Egaña Fernández, M. (2021). Factores de riesgo y prevención en el síndrome de sobrecarga del cuidador. Universidad de Salamanca.

<https://gredos.usal.es/handle/10366/146801>

Ehret, C., & Jatoi, A. (2021). Should Loss of Appetite Be Palliated in Patients with Advanced Cancer? *Current Treatment Options in Oncology*, 22(4), 31.

<https://doi.org/10.1007/s11864-021-00829-0>

- EI-Jawahri, A., Greer, J. A., Park, E. R., Jackson, V. A., Kamdar, M., Rinaldi, S. P., Gallagher, E. R., Jagielo, A. D., Topping, C. E. W., Elyze, M., Jones, B., & Temel, J. S. (2021). Psychological Distress in Bereaved Caregivers of Patients with Advanced Cancer. *Journal of pain and symptom management*, 61(3), 488–494. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.028>
- Fabian, K., Claves, E., & Kelly, L. (2019). Putting design into practice: an investigation of TPACK scores of lecturers in a networked institution. *Research in Learning Technology*, 27. <https://doi.org/10.25304/RLT.V27.2296>
- Felipe Silva, A. R., Silva Fhon, J. R., Partezani Rodrigues, R. A., & Pecchi Leite, M. T. (2021). Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Investigación y Educación en Enfermería*, 39(1).
- Fennell, K. M., Heckel, L., Wilson, C., Byrnes, M., & Livingston, P. M. (2016). How calls from carers, friends and family members of someone affected by cancer differ from those made by people diagnosed with cancer; analysis of 4 years of South Australian Cancer Council Helpline data. *Supportive Care in Cancer*, 24(6), 2611-2618.
- Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S., Alesi, E. R., Balboni, T. A., Basch, E. M., ... Smith, T. J. (2017). Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 35(1), 96–112. doi:10.1200/jco.2016.70.1474
- Fitzgerald, P., Lo, C., Li, M., Gagliese, L., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2015). The relationship between depression and physical symptom burden in advanced

cancer. *BMJ supportive & palliative care*, 5(4), 381–388.

<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000380>

Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: an updated and expanded conceptual model. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 387-398.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.09.001>

Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, Þ., Halfdánardóttir, S. Í., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K. L., Guðmundsdóttir, G., & Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50(2), 252-258.

<https://doi.org/10.3109/0284186X.2010.529821>

García-Carmona, M., García-Torres, F., Jacek Jabłoński, M., Gómez Solís, Á., Jaén-Moreno, M. J., Moriana, J. A., Moreno-Díaz, M. J., & Aranda, E. (2021). The influence of family social support on quality of life of informal caregivers of cancer patients. *Nursing Open*, 8(6), 3411–3419.

<https://doi.org/10.1002/nop2.887>

Geng, H., Chuang, D., Yang, F., Yang, Y., Liu, W., Liu, L., & Tian, H. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients. *Medicine*, 97(39), e11863. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>

Glajchen, M. (2012). Physical Well-Being of Oncology Caregivers: An Important Quality of Life Domain. *Seminars in oncology nursing*, 28(4), 226-235.

<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.005>

Gontijo Garcia, G. S., Meira, K. C., de Souza, A. H., & Guimarães, N. S. (2023).

Anxiety and depression disorders in oncological patients under palliative care at a hospital service: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 22(1), 116.

González-Forteza, C., Echeagaray, F. A. W., & Tapia, A. J. (2012). Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) en México: análisis bibliométrico. *Salud mental*, 35(1), 13-20.

Gort, A. M., March, J., Gómez, X., de Miguel, M., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 124(17), 651–653. doi:10.1157/13074742

Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Katsaragakis, S., Vlachou, E., & Patiraki, E. (2015). Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(1), 81-88. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.009>

Grassi, L., Caruso, R., Riba, M. B., Lloyd-Williams, M., Kissane, D., Rodin, G., ... & Ripamonti, C. I. (2023). Anxiety and depression in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guideline. *ESMO open*, 8(2).

Große, J., Treml, J., & Kersting, A. (2017). Impact of caregiver burden on mental health in bereaved caregivers of cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(3), 757–767. doi:10.1002/pon.4529

Grudzen, C. R., Barker, P. C., Bischof, J. J., Cuthel, A. M., Isaacs, E. D., Southerland, L. T., & Yamarik, R. L. (2022). Palliative care models for patients living with

advanced cancer: A narrative review for the emergency department clinician.

Emergency Cancer Care, 1(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s44201-022-00010-9>

Guerra-Martín, M. D., Casado-Espinosa, M. D. R., Gavira-López, Y., Holgado-Castro, C., López-Latorre, I., & Borrallo-Riego, Á. (2023). Quality of Life in Caregivers of Cancer Patients: A Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1570.

<https://doi.org/10.3390/ijerph20021570>

Gunn, H. E., Buysse, D. J., Matthews, K. A., Kline, C. E., Cribbet, M. R., & Troxel, W. M. (2017). Sleep-Wake Concordance in Couples Is Inversely Associated With Cardiovascular Disease Risk Markers. *Sleep*, 40(1), zsw028.

<https://doi.org/10.1093/sleep/zsw028>

Gupta, A., Hurley, C., Mangal, R., Daniel, A., & Ganti, L. (2024). Cancer caregivers are primarily motivated by love and sense of duty. *Health psychology research*, 12, 92643. <https://doi.org/10.52965/001c.92643>

Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008).

Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological bulletin*, 134(1), 1–30.

<https://doi.org/10.1037/0033-2909.134.1.1>

Halkett, G. K. B., Lobb, E. A., Shaw, T., Sinclair, M. M., Miller, L., Hovey, E., & Nowak, A. K. (2018). Do carer's levels of unmet needs change over time when caring for patients diagnosed with high-grade glioma and how are these needs

correlated with distress? *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 275-286.

<https://doi.org/10.1007/s00520-017-3846-x>

Hasler, W. L., & Chey, W. D. (2003). Nausea and vomiting. *Gastroenterology*, 125(6), 1860-1867. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2003.09.040>

Henson, L. A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S., & Higginson, I. J. (2020). Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 905–914.

<https://doi.org/10.1200/JCO.19.00470>

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2014) *Metodología de la investigación,,Sexta Edición*, McGrawHill, p. 305

Health Resources & Services Administration. *What is Telehealth?*. (Marzo 2022)

<https://www.hrsa.gov/rural-health/topics/telehealth/what-is-telehealth>

Hui, D., & Bruera, E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 4(3), Art. 3.

<https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.01>

Hui, D., & Bruera, E. (2016). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature reviews. Clinical oncology*, 13(3), 159–171.

<https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2015.201>

Hui, D., & Bruera, E. (2017). The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present and Future Developments. *Journal of pain and symptom*

management, 53(3), 630-643.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>

Hui, D., & Bruera, E. (2020). Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 852-865.

<https://doi.org/10.1200/JCO.18.02123>

Hui, D., Kim, S. H., Roquemoire, J., Dev, R., Chisholm, G., & Bruera, E. (2014). Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*, 120(11), 1743–1749. doi:10.1002/cncr.28628

Hui, D., Mori, M., Watanabe, S. M., Caraceni, A., Strasser, F., Saarto, T., Cherny, N.,

Glare, P., Kaasa, S., & Bruera, E. (2016). Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: An international consensus. *The Lancet Oncology*, 17(12), e552-e559.

[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30577-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30577-0)

IAHPC. Global Consensus based palliative care definition. (2018). Houston, TX: *The*

International Association for Hospice and Palliative Care. Recuperado de

<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

IBM Documentation. (4 de agosto 2023).

<https://www.ibm.com/docs/es/spss-statistics/saas?topic=features-bivariate-correlations>

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). (24 de enero

2023). *Estadística de defunciones registradas de enero a junio de 2022*

(preliminar)

<https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2023/DR/DR-Enc-jun2022.pdf>

Jacobs, J. M., Shaffer, K. M., Nipp, R. D., Fishbein, J. N., MacDonald, J., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Park, E. R., Temel, J. S., & Greer, J. A. (2017). Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 51(4), 519–531.

<https://doi.org/10.1007/s12160-017-9875-3c>

Jensen, S., & Given, B. (1993). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients.

Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 1(6), 321–325. <https://doi.org/10.1007/BF00364970>

Ji, J., Zöller, B., Sundquist, K., & Sundquist, J. (2012). Increased Risks of Coronary

Heart Disease and Stroke Among Spousal Caregivers of Cancer Patients.

Circulation, 125(14), 1742-1747.

<https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.111.057018>

Johansen, S., Cvancarova, M., & Ruland, C. (2018). The Effect of Cancer Patients' and

Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver

Burden. *Cancer Nursing*, 41(2), 91–99. doi:10.1097/ncc.0000000000000493

Jurado, S., Villegas, M. E., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V., & Varela, R.

(1998). La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los

residentes de la Ciudad de México. *Salud Ment*, 26-31.

- Kayastha, N., & LeBlanc, T. W. (2020). When to Integrate Palliative Care in the Trajectory of Cancer Care. *Current Treatment Options in Oncology*, 21(5), 41. <https://doi.org/10.1007/s11864-020-00743-x>
- Kershaw, T., Ellis, K. R., Yoon, H., Schafenacker, A., Katapodi, M., & Northouse, L. (2015). The Interdependence of Advanced Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Mental Health, Physical Health, and Self-Efficacy over Time. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 49(6), 901–911. <https://doi.org/10.1007/s12160-015-9743-y>
- Kim Y, Kashy DA, Wellisch DK, Spillers RL, Kaw CK, Smith TG. (2008) Quality of life of couples dealing with cancer: dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Ann Behav Med* 35(2):230–238. <https://doi.org/10.1007/s12160-008-9026-y>
- Kostopoulou, S., Varveri, A. P., Nikoloudi, M., Tsilika, E., Parpa, E., Zygogianni, A., & Mystakidou, K. (2023). Exploring the occurrence and the risk factors of the desire for hastened death and depression in people with early-stage dementia in Greece. *Palliative & Supportive Care*, 1-9.
- Kristjanson LJ, Aoun S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*;49(6):359-365.
doi:10.1177/070674370404900604
- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their

- family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, 15, 4. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company. <https://books.google.com.mx/books?id=i-ySQQuUpr8C>
- Ledermann, T., & Kenny, D. A. (2012). The common fate model for dyadic data: Variations of a theoretically important but underutilized model. *Journal of Family Psychology*, 26(1), 140–148. <https://doi.org/10.1037/a0026624>
- Lichtenthal, W. G., & Kissane, D. W. (2008). The management of family conflict in palliative care. *Progress in palliative care*, 16(1), 39–45. doi: 10.1179/096992608x296914
- Limonero, J. T., Maté-Méndez, J., Gómez-Romero, M. J., Mateo-Ortega, D., González-Barboteo, J., Bernaus, M., López-Postigo, M., Sirgo, A., Viel, S., Sánchez-Julve, C., Bayés, R., Gómez-Batiste, X., & Tomás-Sábado, J. (2020). Family caregiver emotional distress in advanced cancer: The DME-C scale psychometric properties. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002608>
- Lin, Y., Hu, C., Xu, Y., Zhao, J., & Li, Q. (2020). The mutual impact and moderating factors of quality of life between advanced cancer patients and their family caregivers. *Supportive Care in Cancer*. doi:10.1007/s00520-020-05351-x
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>

- Maltby, K., Sanderson, C., Lobb, E., & Phillips, J. (2017). Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 125-140. doi:10.1017/S1478951516001024
- Manivannan, M., Karunanithi, G., & Lakshminarayanan, S. (2023). Correlation between quality of life and burden in caregivers of advanced stage cancer patients on best supportive care. *Indian Journal of Palliative Care*, 29(1), 89. doi:10.25259/IJPC_175_2022
- Manne, S., & Badr, H. (2008). Intimacy and Relationship Processes in Couples' Psychosocial Adaptation to Cancer. *Cancer*, 112(11 0), 2541-2555.
<https://doi.org/10.1002/cncr.23450>
- Manrique, O. J., Bustos, S. S., Ciudad, P., Adabi, K., Chen, W. F., Forte, A. J., Cheville, A. L., Jakub, J. W., McLaughlin, S. A., & Chen, H.-C. (2022). Overview of Lymphedema for Physicians and Other Clinicians: A Review of Fundamental Concepts. *Mayo Clinic Proceedings*, 97(10), 1920–1935.
<https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2020.01.006>
- Marshall, C. A., Larkey, L. K., Curran, M. A., Weihs, K. L., Badger, T. A., Armin, J., & García, F. (2011). Considerations of culture and social class for families facing cancer: The need for a new model for health promotion and psychosocial intervention. *Families, Systems, & Health*, 29(2), 81-94.
<https://doi.org/10.1037/a0023975>

- Mathews, J., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2021). Models of Integration of Specialized Palliative Care with Oncology. *Current Treatment Options in Oncology*, 22(5), 44. <https://doi.org/10.1007/s11864-021-00836-1>
- Mavros, M. N., Davis, L. E., Hallet, J., Tung, S., Mahar, A. L., Bubis, L. D., Hammad, A., Zhao, H., Earle, C. C., Barbera, L., & Coburn, N. G. (2020). Symptom Burden of Nonresected Pancreatic Adenocarcinoma: An Analysis of 10,753 Patient-Reported Outcome Assessments. *Pancreas*, 49(8), 1083. <https://doi.org/10.1097/MPA.0000000000001629>
- Mayo Clinic. (11 de febrero 2023a). *Fatigue*. <https://www.mayoclinic.org/symptoms/fatigue/basics/definition/sym-20050894>
- Mayo Clinic. (9 de agosto de 2023b). *Stress Management* <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784>
- McCauley, R., McQuillan, R., Ryan, K., & Foley, G. (2021). Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 35(5), 875–885. doi:10.1177/0269216321999962
- Medina, S. E. M., Pedraza, R. S., & Osorio, L. E. del T. (2019). Adaptación transcultural al español de la escala Distress Management del NCCN versión 2.2018 para su utilización en pacientes oncológicos en Colombia. *Revista Colombiana de Cancerología*, 23(4), 144-151. <https://doi.org/10.35509/01239015.12>

Mental Health UK. (s. f.). *Types of personality disorders*.

<https://mentalhealth-uk.org/help-and-information/conditions/personality-disorders/types-of-personality-disorders/>

Mercadante, S., Aielli, F., Adile, C. et al. (2021). Financial distress and its impact on symptom expression in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 29, 485–490. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05507-9>

Miaja Ávila, M., & Moral de la Rubia, J. (2017). Validación del Inventario Breve de Síntomas (BSI-18) en mujeres mexicanas diagnosticadas con cáncer de mama. *Psicooncología*, 14(2-3), 307-324 <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.57088> Milbury, K., Badr, H., Fossella, F., Pisters, K. M., & Carmack, C. L. (2013). Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2371–2379. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1795-6>

Miovic, M., & Block, S. (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*, 110(8), 1665-1676. <https://doi.org/10.1002/cncr.22980>

Molassiotis, A., & Wang, M. (2022). Understanding and Supporting Informal Cancer Caregivers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(4), 494–513. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00955-3>

Moyano Lesama, C. C. (2022). Estrategias en el manejo de heridos en combate a bordo de las aeronaves militares. *Ciencia y Poder Aéreo*, 18(1). <https://doi.org/10.18667/CIENCIAYPODERAEREO.762>

Mystakidou, K., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2004). Influence of pain and quality of life on desire for hastened death in patients with advanced cancer. *International journal of palliative nursing*, 10(10), 476-483.

National Cancer Institute. (1 de noviembre de 2021). Palliative Care in Cancer.

<https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet>

National Cancer Institute. (10 de noviembre de 2020). *Metastatic Cancer: When Cancer Spreads*. <https://www.cancer.gov/types/metastatic-cancer>

National Cancer Institute. (21 de septiembre 2022b). *Adjustment to Cancer: Anxiety and Distress*.

<https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings/anxiety-distress-pdq>

National Cancer Institute. (23 de agosto 2022a). *Cancer Cachexia: After Years of No Advances, Progress Looks Possible*.

<https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/research/cachexia#:~:text=Cachexia%20is%20estimated%20to%20occur,failure%20related%20to%20muscle%20loss>

National Cancer Institute. (15 de febrero de 2023). *Cuidados paliativos para la persona con cáncer*.

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>

National Comprehensive Cancer Network. (NCCN) (2020). *Guidelines for Patients Distress During Cancer Care*.

<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/distress-patient.pdf>

Northouse LL, Mood D, Templin T, Mellon S, George T (2000) Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med* 50(2):271–284

O'Dwyer, S. T., Janssens, A., Sansom, A., Biddle, L., Mars, B., Slater, T., Moran, P., Stallard, P., Melliush, J., Reakes, L., Walker, A., Andrewartha, C., & Hastings, R. P. (2021). Suicidality in family caregivers of people with long-term illnesses and disabilities: A scoping review. *Comprehensive Psychiatry*, 110, 152261.

<https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2021.152261>

Organización Mundial de la Salud. (OMS) (2 de febrero 2022). *Cáncer*

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Organización Mundial de la Salud. (OMS) (marzo 2021). *Mexico Fact Sheets*.

Organización Mundial de la Salud. (OMS) *Cuidados paliativos* (5 de agosto de 2020).

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Orozco, M. R., Vázquez, O. G., Rocha, J. E. B., Muñiz, R. C., Bernal, L. S., & García, A. M. (2022). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en sobrevivientes de cáncer de mama mexicanas. *Psicología y Salud*, 32(2), 313-324.

Ownby, K. K. (2019). Use of the Distress Thermometer in Clinical Practice. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 10(2), 175–179.

- Parpa, E., Tsilika, E., Galanos, A., Nikoloudi, M., & Mystakidou, K. (2019). Depression as mediator and or moderator on the relationship between hopelessness and patients' desire for hastened death. *Supportive Care in Cancer*, 27, 4353-4358.
- Pasek, M., Goździalska, A., Jochymek, M., & Caruso, R. (2023). Social Support in a Cancer Patient-Informal Caregiver Dyad: A Scoping Review. *Cancers*, 15(6), 1754. <https://doi.org/10.3390/cancers15061754>
- Patel, J. (17 de mayo de 2023). *Cómo puede afectar la toxicidad financiera a los cuidadores de pacientes oncológicos y dónde encontrar ayuda*. Cancer.net. <https://www.cancer.net/es/blog/2023-05/c%C3%B3mo-puede-afectar-la-toxicidad-financiera-los-cuidadores-de-pacientes-oncol%C3%B3gicos-y-d%C3%B3nde-encontrar>
- Pecchioni, Loretta & Thompson, Teresa & Anderson, Dustin. (2006). Interrelations between Family Communication and Health Communication. *The Family Communication Sourcebook* (pp.447-468) DOI: 10.4135/9781452233024.n24.
- Pietromonaco, P. R., Uchino, B., & Dunkel Schetter, C. (2013). Close Relationship Processes and Health: Implications of Attachment Theory for Health and Disease. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 32(5), 499-513. <https://doi.org/10.1037/a0029349>
- Priede, A., Ruiz Torres, M., Hoyuela, F., Herrán, A., & González-Blanch, C. (2014). El termómetro del distrés como prueba de cribado de ansiedad y depresión en

pacientes oncológicos recién diagnosticados. *Psicooncología*, 11(1).

doi:10.5209/rev_psic.2014.v11.n1.44915

Pusateri, A. E., Moore, E. E., Moore, H. B., Le, T. D., Guyette, F. X., Chapman, M. P., Sauaia, A., Ghasabyan, A., Chandler, J., McVane, K., Brown, J. B., Daley, B. J., Miller, R. S., Harbrecht, B. G., Claridge, J. A., Phelan, H. A., Witham, W. R., Putnam, A. T., & Sperry, J. L. (2020). Association of Prehospital Plasma Transfusion with Survival in Trauma Patients with Hemorrhagic Shock When Transport Times Are Longer Than 20 Minutes: A Post Hoc Analysis of the PAMPer and COMBAT Clinical Trials. *JAMA Surgery*, 155(2).

<https://doi.org/10.1001/JAMASURG.2019.5085>

Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X.-J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: Concepts, challenges, and compromises. *PAIN*, 161(9), 1976.

<https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>

Ramírez Coronel, M. (5 de noviembre de 2017). *¿Y, si vemos el cáncer como problema económico?*. El Economista.

<https://www.eleconomista.com.mx/economia/Y-si-vemos-el-cancer-como-problema-economico-20171105-0033.html>

Rangel-Domínguez N. E. (2013). Manual de apoyo para cuidadores primarios.

Recuperado de

<https://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2014/10/guia-de-solucion-de-problemas.pdf>

Rego, F., Gonçalves, F., Moutinho, S., Castro, L., & Nunes, R. (2020). The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: A cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 22.

<https://doi.org/10.1186/s12904-020-0525-3>

Reina-Gamba, N. C., Medellín-Olaya, J., Burbano-Rivera, D. V., Miranda-Rojas, H. M., Vargas-Escobar, L. M., & Colmenares-Tovar, C. (2022). Health-Related Quality of Life in Primary Caregivers of People Receiving Palliative Home Care. *Journal of hospice and palliative nursing : JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 24(2), E41–E47.

<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000832>

Roberts, I., Shakur-Still, H., Aeron-Thomas, A., Belli, A., Brenner, A., Chaudary, M. A., Chaudhri, R., Jamaluddin, S. F. B., Frimley, L., Javaid, K., Jooma, R., Kayani, A., Leech, C., Mahmood, K., Mansukhani, R., Noor, J. M., Mejia-Mantilla, J., Moss, P., Pott, J., ... Kiboi, J. (2019). Effects of tranexamic acid on death, disability, vascular occlusive events and other morbidities in patients with acute traumatic brain injury (CRASH-3): A randomised, placebo-controlled trial. *The Lancet*, 394(10210), 1713–1723.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32233-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32233-0)

Rodríguez-Mayoral, O., Ascencio-Huertas, L., Verástegui, E., Delgado-Guay, M. O., & Allende-Pérez, S. (2019). The desire to hasten death in advanced cancer patients

at a Mexican palliative care service. *Salud Mental*, 42(3),103-109.

<https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2019.014>

Rusbult, C. & Van Lange P. (2008). Why We Need Interdependence Theory. *Social and Personality Psychology Compass* 2/5): 2049–2070,
10.1111/j.1751-9004.2008.00147.x

Sadowska, K., Fong, T., Horning, D. R., McAteer, S., Ekwebelem, M. I., Demetres, M., Reid, M. C., & Shalev, D. (2023). Psychiatric Comorbidities and Outcomes in Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *Journal of pain and symptom management*, 66(1), e129–e151.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.03.007>

Sánchez, L. M., & Car, G. M. (2017). Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia. Cuidador familiar. *Psicooncología*, 14(1), 137.

Sánchez-Román, S., Mejía-Castrejón, J., Montelongo-Niño, D., Barrientos-Casarrubias, V., Beltrán-Zavala, C., Alfaro-Espejel, I., Quiroz-Friedman, P., Pacheco-Arroyo, D., Lara-Solares, A., Rivera-Cuevas, G., & Chiquete, E. (2020). Distrés en el cuidador primario del paciente adulto con enfermedad oncológica avanzada. *Latin American Journal of Clinical Sciences and Medical Technology*, 2, 1-8.

<https://doi.org/10.34141/LJCS8421479>

Santo, E. V. M., & Calderón, V. P. H. (2023). Coping strategies and quality of life in primary caregivers of cancer patients. *Sapienza: International Journal of*

Interdisciplinary Studies, 4(SI1), 2675-9780.

<https://doi.org/10.51798/sijis.v4iSI1.661>

[SECPAL \(2014\). Benito, E-, Barbero, J., Dones, M. \(Eds.\)](#) Espiritualidad en Clínica Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Editorial SIOSI, Madrid, España <https://www.seor.es/wp-content/uploads/Monografia-secpal.pdf>

Semere, W., Althouse, A. D., Rosland, A. M., White, D., Arnold, R., Chu, E., Smith, T. J., & Schenker, Y. (2021). Poor patient health is associated with higher caregiver burden for older adults with advanced cancer. *Journal of geriatric oncology*, 12(5), 771–778. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.01.002>

Shell J. A. (2008). Sexual issues in the palliative care population. *Seminars in oncology nursing*, 24(2), 131–134. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2008.02.007>

Sherman, D. W. (1998). Reciprocal Suffering: The Need to Improve Family Caregivers' Quality of Life through Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 1(4), 357–366. doi:10.1089/jpm.1998.1.357

Sillah, A., Peters, U., Watson, N. F., Tykodi, S. S., Hall, E. T., Silverman, A., Malen, R. C., Thompson, J. A., Lee, S. M., Bhatia, S., Veatch, J., Warner, J., Thornton, T., & Phipps, A. I. (2022). Associating sleep problems with advanced cancer diagnosis, and immune checkpoint treatment outcomes: A pilot study. *Supportive Care in Cancer*, 30(5), 3829–3838. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06825-w>

Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H.-C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E. C., Herzog, W., & Hartmann, M. (2015). When do we need to

care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519. <https://doi.org/10.1002/cncr.29223>

Smith, P. T. (2014). The “Patient–Family Dyad” As an Interdependent Unit of Hospice Care: Toward an Ethical Justification. *Hospice Ethics: Policy and Practice in Palliative Care* (p. 144–162). Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199944941.003.0008>

Smith, L., Shin, J., Oh, H., López Sánchez, G., Underwood, B., Jacob, L., Veronese, N., Soysal, P., Butler, L., Barnett, Y., Tully, M.A., Koyanagi, A. (2022). Anxiety symptoms among informal caregivers in 47 low- and middle-income countries: A cross-sectional analysis of community-based surveys, *Journal of Affective Disorders*. 298 (part A), 532-539, <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.11.029>.

Soriano Ursúa, Irving G., et al. (2022). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal. *Atención Familiar*; Vol. 29 Núm. 2; 85-90. Recuperado de <https://repositorio.unam.mx/contenidos/4134707>

Stanford Medicine Children 's Health. (s. f.). *Abuso de Sustancias y la Dependencia de Sustancias Químicas*.
<https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=abusodesustanciasyladependenciadesustanciasquimicas-90-P04746>

Strupp, J., Kasdorf, A., Karneboge, J., & Voltz, R. (2024). What Keeps the Family Caregiver Motivated to Care for Their Dying Relative at Home? A Brief Report of a Qualitative Interview Study. *Palliative Medicine Reports*, 5(1), 201-205.

- Suárez-Rayó A, Apolinar-Jiménez E, Lemus Mandujano MC, Lara-Pompa NE, Portilla Segura J, Castellanos Martínez JM. (2021) Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: un estudio transversal. *Med Paliat*; 28(1), 23-31. DOI: 10.20986/medpal.2021.1157/2020
- Tan, J. Y., Molassiotis, A., Lloyd-Williams, M., & Yorke, J. (2018). Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: An exploratory study. *European journal of cancer care*, 27(1), 10.1111/ecc.12691. <https://doi.org/10.1111/ecc.12691>
- Thompson, T., Ketcher, D., Gray, T. F., & Kent, E. E. (2021). The Dyadic Cancer Outcomes Framework: A general framework of the effects of cancer on patients and informal caregivers. *Social science & medicine* (1982), 287, 114357. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114357>
- Toledano-Toledano F, Contreras-Valdez JA. Validity and reliability of the beck depression inventory II (BDI-II) in family caregivers of children with chronic diseases. *PLoS One*. 2018;13(11):e0206917. doi:10.1371/journal.pone.0206917
- Toledano-Toledano, F., & Luna, D. (2020). The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *BioPsychoSocial medicine*, 14, 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13030-020-00201-y>
- Unsar, S., Erol, Ö., & Özdemir, Ö. (2020). Caregiving burden, depression, and anxiety in family caregivers of patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 101882. doi:10.1016/j.ejon.2020.101882

Urbano D. E. (2016). *Trabajo Social y Cuidados Paliativos. Un aporte para los equipos de salud*. Editorial Espacio.

<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/trabajo-social/Trabajo%20Social%20y%20Cuidados%20%20Paliativos%20Un%20aporte%20para%20los%20equipos%20de%20salud.pdf>

Valeberg, B. T., & Grov, E. K. (2013). Symptoms in the cancer patient – Of importance for their caregivers’ quality of life and mental health? *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 46-51. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.01.009>

Valero-Cantero, I., Casals, C., Carrión-Velasco, Y., Barón-López, F. J., Martínez-Valero, F. J., & Vázquez-Sánchez, M. Á. (2022). The influence of symptom severity of palliative care patients on their family caregivers. *BMC Palliative Care*, 21(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00918-3>

Valero-Cantero, I., Wärnberg, J., Carrión-Velasco, Y., Martínez-Valero, F. J., Casals, C., & Vázquez-Sánchez, M. Á. (2021). Predictors of sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer receiving home palliative care: A descriptive cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, 51, 101907. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101907>

Vargas-Beltrán, M., Guzmán-Facundo, F. R., Vargas-Beltrán, M., & Guzmán-Facundo, F. R. (2022). Modelo de subestructura: Consumo de drogas en cuidadores principales de personas con cáncer. *Index de Enfermería*, 31(2), 110–114.

Vázquez, N. A. O., & Nasr, Z. M. (2021). Cuidados paliativos: Apuntes de Bioética, 4(1), Art. 1. <https://doi.org/10.35383/apuntes.v4i1.609>

Velasco Ramírez, J. F., Grijalva, M. G., & González Pedraza Avilés, A. (2015).

Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina Paliativa*, 22(4), 146–151.

<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2015.01.001>

Venkataramu, V. N., Ghotra, H. K., & Chaturvedi, S. K. (2022). Management of

psychiatric disorders in patients with cancer. *Indian Journal of Psychiatry*, 64(Suppl 2), S458-S472.

https://doi.org/10.4103/indianjpsychiatry.indianjpsychiatry_15_22

Wasmani, A., Rahnama, M., Abdollahimohammad, A., Badakhsh, M., & Hashemi, Z.

(2022). The Effect of Family-Centered Education on the Care Burden of Family Caregivers of the Elderly with Cancer: A Quasi-Experimental Study. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention : APJCP*, 23(3), 1077–1082.

<https://doi.org/10.31557/APJCP.2022.23.3.1077>

Welsh, J. (2 de octubre del 2022). *What Is Stage 4 Cancer? Metastatic Cancer. Very*

Well Health. <https://www.verywellhealth.com/stage-4-cancer-5092070>

West Suburban Medical Center. (28 de agosto del 2019). Understanding the 5 Stages of Breast Cancer and Prognosis.

<https://blog.westsuburbanmc.com/the-5-stages-of-breast-cancer-and-prognosis>

Wickham, R. E. (2023). Understanding Dyad, Person, and Contextual Effects in Dyadic

Analysis. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 30(5), 843–854. <https://doi.org/10.1080/10705511.2022.2159410>

- Wickham, R. J. (2017). Managing Constipation in Adults with Cancer. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 8(2), 149–161.
- Wittenberg-Lyles, E., Demir, 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>
- Young, H. M., Bell, J. F., Whitney, R. L., Ridberg, R. A., Reed, S. C., & Vitaliano, P. P. (2020). Social Determinants of Health: Underreported Heterogeneity in Systematic Reviews of Caregiver Interventions. *The Gerontologist*, 60, S14-S28. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz148>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zhao, X., Prandstetter, K., & Foran, H. M. (2021). Using Dyadic Modeling in Nursing Research: Introduction of Theory and Application. *Western Journal of Nursing Research*, 44(8), 1-11. doi:10.1177/01939459211016486

Anexo 1

Tabla 11. Revisión de artículos por bases de datos de 2018 al 2022

Base de datos	No. de Artículos encontrados	No. Artículos relacionados con el tema de investigación
PubMed	147,573	0
Cochrane	1	0
EBSCO	3529	0
ELSEVIER	427,131	0
MEDLINE	197	0
PsycINFO	4133	0
SpringerLink	73	1
EBM reviews	83	0
ACP Journal Club	9	0
APA PsycArticles	90	0
Wiley Brand Protocols	3	0
Wiley Online Library	191	0
BMJ Best Practice	0	0
Cambridge Core University Press	1524	0
Taylor & Francis Online	23,510	0
Google Académico (en español)	2260	1
Google Académico (en inglés)	7500	2
SciELO (a través de google académico)	0	1

Anexo 2

Tabla 12. *Termómetro de distrés de paciente con cáncer avanzado y Escala de Sobrecarga de Zarit-7 del cuidador primario informal.*

Termómetro de Distrés		Escala de sobrecarga de cuidador primario ZARIT							TOTAL	Sobrecarga
		ZARIT-1	ZARIT-2	ZARIT-3	ZARIT-4	ZARIT-5	ZARIT-6	ZARIT-7	zarit	de cuidador
Total de distres	Rho(p)	.138	.102	.093	.000	.051	.011	.216*	.152	-.137
		.159	.303	.343	.999	.605	.907	.027	.122	.162
Cuidados de los hijos	Rho(p)	-.089	-.033	.115	.000	-.008	.000	-.077	-.038	.058
		.365	.736	.242	.997	.935	1.000	.434	.701	.558
Preparacion de comidas	Rho(p)	-.105	-.087	-.108	-.091	-.211*	-.084	-.119	-.133	.107
		.284	.376	.271	.357	.031	.395	.227	.175	.278
Cuidado del hogar	Rho(p)	-.090	-.052	.123	.070	.033	-.026	-.039	-.019	.025
		.364	.599	.210	.479	.738	.793	.694	.849	.803
Seguridad financiera	Rho(p)	-.217*	-.039	-.038	-.120	-.096	-.124	-.101	-.154	.220*
		.026	.694	.700	.222	.330	.207	.306	.118	.024
Transporte	Rho(p)	.018	.071	-.030	.091	.063	-.083	.122	.055	-.025
		.854	.474	.760	.358	.523	.399	.215	.580	.803

Escuela/Trabajo	Rho(p)	-.028	-.032	-.047	-.040	-.131	-.036	-.036	-.114	.052
		.777	.743	.636	.686	.183	.713	.715	.245	.598
Decisiones acerca de los tratamientos	Rho(p)	-.172	-.037	.074	.052	-.057	-.061	-.129	-.071	.065
		.079	.707	.453	.600	.563	.539	.189	.470	.508
Relación de pareja	Rho(p)	-.026	-.044	.020	-.004	.027	-.070	.091	-.023	.001
		.789	.657	.838	.964	.784	.477	.355	.813	.991
Relación con los hijos	Rho(p)	.111	.081	.029	-.041	-.058	.012	-.029	.053	.007
		.259	.413	.769	.676	.559	.900	.772	.588	.942
Capacidad de tener hijos	Rho(p)	-.151	-.119	-.267**	-.024	.112	-.114	-.108	-.144	.216*
		.125	.227	.006	.805	.257	.246	.272	.143	.027
Problemas de salud en la familia	Rho(p)	-.091	.047	-.084	-.048	-.089	.044	-.033	-.061	.074
		.358	.632	.393	.626	.366	.657	.742	.539	.451
Depresión	Rho(p)	.007	-.145	.016	-.233*	-.284**	-.116	-.214*	-.166	.171
		.943	.141	.868	.017	.003	.239	.028	.090	.081
EVADepresión	Rho(p)	-.020	.080	-.041	.175	.252**	.068	.165	.104	-.110
		.840	.418	.678	.073	.009	.493	.093	.293	.266

Miedo	<u>Rho(p)</u>	-.021	-.092	.057	-.037	-.057	-.036	-.085	-.070	.157
		.831	.349	.563	.709	.563	.714	.386	.477	.109
EVAMiedo	<u>Rho(p)</u>	-.037	.083	.017	.047	.055	.001	.054	.058	-.074
		.707	.402	.860	.635	.578	.988	.584	.556	.453
Nerviosismo	<u>Rho(p)</u>	-.107	-.205*	-.041	-.007	-.040	-.228*	-.208*	-.181	.192
		.278	.036	.681	.941	.689	.020	.033	.064	.050
EVA	<u>Rho(p)</u>	.095	.181	.037	.000	.013	.187	.199*	.153	-.189
Nerviosismo		.335	.064	.711	.998	.894	.056	.042	.120	.053
Tristeza	<u>Rho(p)</u>	-.060	-.101	-.003	-.075	-.211*	-.132	-.203*	-.201*	.098
		.542	.305	.978	.446	.031	.179	.038	.040	.321
EVATristeza	<u>Rho(p)</u>	.063	.046	.005	.160	.102	.070	.201*	.124	-.092
		.523	.641	.959	.104	.302	.479	.040	.209	.350
Preocupación	<u>Rho(p)</u>	.011	-.143	.039	.016	-.064	-.122	-.030	-.075	.120
		.909	.145	.690	.868	.518	.214	.763	.446	.221
EVA	<u>Rho(p)</u>	.147	.285**	.084	.082	.051	.205*	.171	.220*	-.234*
Preocupación		.134	.003	.396	.408	.608	.036	.082	.024	.016

Pérdida de interés en las actividades habituales	<u>Rho(p)</u>	-.058 .557	-.035 .725	.015 .879	-.217* .026	-.043 .667	-.151 .124	-.137 .163	-.138 .160	.076 .441
EV	<u>Rho(p)</u>	.073	.034	-.005	.208*	.049	.156	.149	.140	-.086
Ainterés		.458	.732	.957	.033	.617	.111	.129	.155	.386
Preocupaciones religiosas o espirituales	<u>Rho(p)</u>	.081 .413	.184 .060	.007 .947	.204* .037	.150 .126	.113 .250	.078 .429	.182 .063	-.080 .417
Apariencia	<u>Rho(p)</u>	-.008 .932	-.066 .501	.065 .510	-.076 .441	-.018 .857	.104 .290	.026 .789	-.007 .944	-.052 .599
Baño / vestido	<u>Rho(p)</u>	-.112 .255	-.002 .981	.046 .643	-.124 .207	-.163 .097	-.102 .302	-.004 .964	-.124 .208	-.007 .942
Respiración	Rho(p)	.051 .607	.130 .186	.040 .684	.089 .366	-.034 .730	-.075 .446	.052 .598	.033 .742	-.054 .583
Cambios en la orina	Rho(p)	-.209* .033	.013 .894	-.129 .189	-.084 .394	-.081 .409	-.120 .225	-.168 .086	-.137 .163	.098 .322
Estreñimiento	<u>Rho(p)</u>	-.001	.096	.077	-.114	.099	-.016	.066	.062	-.070

		.991	.330	.433	.247	.315	.874	.505	.528	.480
Diarrea	Rho(p)	-.031	-.093	.009	.030	-.079	.146	-.042	-.044	-.091
		.757	.344	.929	.761	.423	.137	.669	.653	.355
Alimentación	Rho(p)	.015	-.131	-.074	-.029	.072	.061	-.009	-.051	-.065
		.880	.181	.453	.773	.464	.539	.926	.606	.508
Fatiga	Rho(p)	-.028	.061	-.123	-.014	-.021	-.038	.017	-.040	.004
		.780	.534	.210	.885	.828	.701	.866	.687	.970
Sensación de hinchazón	Rho(p)	.049	.104	-.058	.073	.102	-.030	-.043	.025	-.097
		.620	.289	.560	.459	.301	.759	.662	.799	.327
Fiebre	Rho(p)	-.178	.006	-.108	-.043	-.178	-.041	-.161	-.075	.180
		.069	.949	.271	.663	.069	.677	.102	.446	.067
Habilidad para moverse	Rho(p)	-.154	-.005	-.169	-.019	-.061	-.126	-.088	-.099	.070
		.116	.960	.085	.848	.538	.201	.374	.317	.478
Indigestión	Rho(p)	.040	.008	.024	-.005	-.046	.009	.058	.044	-.039
		.686	.937	.804	.960	.638	.927	.560	.657	.691
Memoria/Concentración	Rho(p)	-.073	-.111	-.135	-.097	-.045	-.184	-.132	-.166	.155
		.462	.259	.170	.326	.646	.060	.179	.091	.113

Úlcera en la boca	<u>Rho(p)</u>	-.036 .717	.173 .078	.056 .570	.110 .265	.027 .782	.031 .752	.018 .857	.048 .630	-.039 .694
Náuseas	Rho(p)	-.001 .989	-.042 .672	.020 .836	-.087 .377	-.001 .991	.031 .751	-.037 .706	-.015 .877	-.093 .348
Nariz seca / Congestión	Rho(p)	-.222* .023	-.008 .939	.100 .310	.034 .727	-.139 .157	-.187 .056	-.122 .214	-.099 .317	.180 .066
Dolor	<u>Rho(p)</u>	-.212* .030	-.061 .535	-.047 .633	.007 .943	-.026 .795	-.084 .395	-.040 .686	-.117 .236	.049 .616
A nivel sexual	<u>Rho(p)</u>	.146 .138	-.069 .481	.060 .541	-.010 .921	.040 .683	-.085 .387	.118 .231	-.003 .974	-.126 .202
Sequedad o picor en la piel	<u>Rho(p)</u>	-.097 .327	.008 .935	.051 .602	-.186 .058	-.195* .047	-.140 .154	-.162 .098	-.135 .171	.192 .050
Sueño	Rho(p)	-.199* .042	-.127 .196	-.072 .465	-.054 .587	.036 .717	-.042 .671	-.078 .429	-.108 .274	.097 .327
Abuso de sustancias	Rho(p)	.140 .155	.074 .453	.105 .288	-.024 .805	-.121 .220	-.054 .586	.126 .201	.051 .602	-.081 .414

Hormigueo en	Rho(p)	-.136	-.072	-.157	.003	-.138	-.074	-.155	-.133	.121
manos y pies		.168	.465	.110	.977	.160	.452	.116	.176	.218

*. La correlación es significativa en el nivel 0.05 (bilateral).

**. La correlación es significativa en el nivel 0.01 (bilateral).

Tabla 13. *Termómetro de distrés y Escala de Sobrecarga de Zarit-7 del cuidador primario informal. (N=105)*

Termómetro de distrés		Escala de sobrecarga Zarit-7								
Problemas familiares		TOTAL	Sobrecarga							
		zarit	CPI	ZARIT-1	ZARIT-2	ZARIT-3	ZARIT-4	ZARIT-5	ZARIT-6	ZARIT-7
Relación con los hijos	Rho(p)	-.105	.076	-.074	-.139	-.003	-.086	.004	-.123	.002
		.288	.441	.455	.157	.977	.381	.970	.211	.988
Relación de pareja	Rho(p)	-.141	.082	-.035	-.065	-.145	-.210*	-.102	-.126	-.067
		.152	.408	.722	.512	.141	.032	.299	.200	.500
Capacidad de tener hijos	Rho(p)	-.196*	.165	-.249*	-.142	-.312**	.008	-.236*	-.091	-.215*
		.045	.093	.010	.149	.001	.932	.016	.358	.028
Problemas de salud en la familia	Rho(p)	-.268**	.273**	-.164	-.200*	-.126	-.186	-.100	-.301**	-.261**
		.006	.005	.094	.041	.201	.058	.312	.002	.007

Total de distres	Rho(p)	.152	-.137	.138	.102	.093	.000	.051	.011	.216*
		.122	.162	.159	.303	.343	.999	.605	.907	.027

Termómetro de distrés –
Problemas prácticos

Escala de sobrecarga de Zarit-7

		TOTAL ZARIT	Interpretación de Sobrecarga	ZARIT-1	ZARIT-2	ZARIT-3	ZARIT-4	ZARIT-5	ZARIT-6	ZARIT-7
Total de distres	Rho(p)	.326**	-.213*	.290**	.217*	.174	.138	.282**	.311**	.248*
		.001	.029	.003	.026	.075	.160	.004	.001	.011
Cuidados de los hijos	Rho(p)	-.122	.174	-.092	-.206*	-.023	-.100	-.048	-.084	-.083
		.214	.076	.353	.035	.813	.308	.628	.392	.399
Preparacion de comidas	Rho(p)	-.379**	.243*	-.331**	-.337**	-.086	-.195*	-.096	-.263**	-.288**
		.000	.013	.001	.000	.384	.047	.328	.007	.003
Cuidado del hogar	Rho(p)	-.258**	.080	-.140	-.164	-.031	-.225*	-.140	-.228*	-.011

		.008	.416	.153	.095	.752	.021	.153	.019	.915
Seguridad financiera	Rho(p)	-.186	.283**	-.232*	-.149	-.144	-.169	-.092	-.072	-.096
		.058	.003	.017	.130	.142	.085	.351	.465	.330
Transporte	Rho(p)	-.076	-.038	-.081	-.106	.047	.022	-.072	.078	-.140
		.440	.699	.410	.280	.632	.828	.468	.427	.154
Escuela/Trabajo	Rho(p)	-.248*	.317**	-.191	-.175	-.098	-.220*	-.301**	-.248*	-.226*
		.011	.001	.050	.075	.319	.024	.002	.011	.021
Problemas con los tratamientos	Rho(p)	-.282**	.212*	-.215*	-.253**	-.141	-.119	-.173	-.264**	-.210*
		.004	.030	.028	.009	.150	.228	.077	.006	.032

Termómetro de distrés –
Problemas emocionales

Escala de sobrecarga ZARIT-7

		TOTAL	Sobrecarga							
		zarit	de CPI	ZARIT-1	ZARIT-2	ZARIT-3	ZARIT-4	ZARIT-5	ZARIT-6	ZARIT-7
Total de distres	Rho(p)	.152	-.137	.138	.102	.093	.000	.051	.011	.216*
		.122	.162	.159	.303	.343	.999	.605	.907	.027
Depresión	Rho(p)	-.361**	.276**	-.288**	-.225*	-.122	-.390**	-.353**	-.317**	-.166
		.000	.004	.003	.021	.214	.000	.000	.001	.090
EVADepresión	Rho(p)	.366**	-.298**	.331**	.209*	.127	.350**	.381**	.330**	.188
		.000	.002	.001	.033	.198	.000	.000	.001	.055
Miedo	Rho(p)	-.260**	.075	-.199*	-.157	.033	-.173	-.245*	-.211*	-.062
		.007	.448	.042	.109	.735	.077	.012	.030	.527
EVAMiedo	Rho(p)	.251**	-.125	.218*	.140	-.001	.161	.208*	.250*	.117
		.010	.205	.025	.156	.993	.101	.033	.010	.235
Nerviosismo	Rho(p)	-.372**	.216*	-.220*	-.291**	-.048	-.257**	-.299**	-.258**	-.267**
		.000	.027	.024	.003	.626	.008	.002	.008	.006
EVANerviosismo	Rho(p)	.440**	-.322**	.244*	.304**	.146	.342**	.353**	.395**	.355**
		.000	.001	.012	.002	.136	.000	.000	.000	.000
Tristeza	Rho(p)	-.290**	.172	-.206*	-.226*	-.098	-.179	-.229*	-.138	-.203*
		.003	.080	.035	.021	.318	.067	.019	.161	.038

EVA Tristeza	Rho(p)	.380**	-.269**	.339**	.235*	.197*	.275**	.322**	.260**	.268**
		.000	.006	.000	.016	.044	.004	.001	.007	.006
Preocupación	Rho(p)	-.185	-.001	-.121	-.136	.010	-.066	-.042	-.080	-.060
		.059	.994	.218	.166	.921	.502	.673	.415	.543
EVA Preocupación	Rho(p)	.342**	-.241*	.301**	.228*	.126	.204*	.222*	.231*	.334**
		.000	.013	.002	.019	.202	.037	.023	.018	.000
Pérdida de interés en las actividades habituales	Rho(p)	-.312**	.268**	-.253**	-.219*	-.064	-.289**	-.211*	-.261**	-.150
		.001	.006	.009	.025	.517	.003	.031	.007	.127
EVA Interés	Rho(p)	.321**	-.252**	.251**	.228*	.100	.274**	.279**	.259**	.199*
		.001	.009	.010	.019	.308	.005	.004	.008	.042
Preocupaciones religiosas o espirituales	Rho(p)	.018	.068	.032	.029	.008	-.024	.112	-.084	.009
		.855	.491	.747	.769	.932	.805	.257	.395	.929

Termómetro de distrés –

Problemas físicos

Escala de sobrecarga de Zarit-7

	Rho(p)	TOTAL	Sobrecarga							
		zarit	de CPI	ZARIT-1	ZARIT-2	ZARIT-3	ZARIT-4	ZARIT-5	ZARIT-6	ZARIT-7
Total de distrés		.152	-.137	.138	.102	.093	.000	.051	.011	.216*

		.122	.162	.159	.303	.343	.999	.605	.907	.027
Apariencia	Rho(p)	-.290**	.176	-.251**	-.175	-.090	-.202*	-.245*	-.113	-.184
		.003	.072	.010	.074	.362	.038	.012	.253	.060
Baño / vestido	Rho(p)	-.093	.115	-.018	-.037	-.066	-.071	-.031	-.151	-.040
		.346	.241	.855	.711	.504	.470	.752	.123	.683
Respiración	Rho(p)	-.141	.150	-.049	-.133	.060	.021	-.135	-.182	-.126
		.150	.127	.623	.177	.542	.834	.170	.063	.201
Cambios en la orina	Rho(p)	-.225*	.107	-.177	-.219*	.057	.019	-.238*	-.214*	-.154
		.021	.278	.071	.025	.562	.847	.015	.028	.118
Estreñimiento	Rho(p)	-.098	.034	-.158	-.022	-.079	.048	-.087	-.012	-.081
		.322	.731	.106	.823	.423	.629	.380	.907	.414
Diarrea	Rho(p)	-.084	.034	-.034	.000	.071	.048	-.071	-.140	-.097
		.397	.731	.728	1.000	.473	.629	.474	.155	.326
Alimentación	Rho(p)	-.186	.065	-.063	-.135	-.022	-.131	-.209*	-.173	-.178
		.057	.510	.526	.170	.822	.183	.032	.078	.069
Fatiga	Rho(p)	-.278**	.200*	-.112	-.293**	-.117	-.282**	-.137	-.143	-.248*
		.004	.040	.255	.002	.234	.004	.164	.145	.011
Sensación de hinchazón	Rho(p)	-.128	-.039	-.050	-.183	.073	-.142	-.027	-.020	-.111
		.191	.693	.613	.062	.459	.150	.788	.840	.258

Fiebre	Rho(p)	-.158	.036	-.185	-.064	.121	-.102	-.073	.038	-.159
		.107	.718	.060	.520	.217	.302	.461	.700	.104
Habilidad para moverse	Rho(p)	.141	-.126	.146	.137	.080	.075	.085	.052	.196*
		.153	.202	.138	.164	.415	.448	.387	.601	.045
Indigestión	Rho(p)	.022	-.005	-.066	.033	.143	.077	.051	.044	-.085
		.827	.959	.502	.742	.147	.434	.606	.656	.390
Memoria/Concentración	Rho(p)	-.424**	.253**	-.298**	-.290**	.028	-.379**	-.277**	-.364**	-.227*
		.000	.009	.002	.003	.780	.000	.004	.000	.020
Úlcera en la boca	Rho(p)	.030	-.065	.114	.144	-.066	-.071	-.031	-.008	.102
		.760	.507	.248	.143	.504	.470	.752	.934	.300
Náuseas	Rho(p)	-.241*	.100	-.268**	-.186	-.030	-.182	-.065	-.072	-.207*
		.013	.309	.006	.057	.761	.062	.508	.463	.034
Nariz seca / Congestión	Rho(p)	-.006	-.050	-.011	.020	.072	-.058	-.019	.064	.037
		.952	.609	.910	.840	.464	.557	.849	.517	.710
Dolor	Rho(p)	-.211*	.133	-.078	-.210*	-.038	-.175	-.146	-.088	-.254**
		.031	.175	.429	.031	.699	.074	.138	.374	.009
A nivel sexual	Rho(p)	-.033	-.046	-.169	-.002	.060	.058	.064	.069	-.072
		.741	.641	.085	.986	.544	.553	.518	.484	.466
Sequedad o picor en la piel	Rho(p)	-.121	.114	-.157	-.073	.058	-.134	.022	-.187	-.094

		.220	.245	.109	.460	.553	.175	.823	.056	.342
Sueño	Rho(p)	-.209*	.178	-.206*	-.135	-.036	-.114	-.306**	-.076	-.218*
		.032	.070	.035	.170	.712	.247	.001	.441	.026
Abuso de sustancias	Rho(p)	-.001	.097	.019	-.032	-.049	-.056	-.007	.027	-.071
		.989	.323	.847	.744	.618	.571	.946	.788	.470
Hormigueo en manos y pies	Rho(p)	-.120	.202*	-.082	-.192*	.015	-.257**	-.142	-.123	-.131
		.224	.039	.407	.049	.879	.008	.148	.210	.184

** . La correlación es significativa en el nivel 0.01 (bilateral).

* . La correlación es significativa en el nivel 0.05 (bilateral).