

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA
ESCUELA DE MEDICINA
INVESTIGACION EN ONCOLOGIA CLINICA



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y CALIDAD DE
VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS QUE
RECIBEN CUIDADOS PALIATIVOS**

Un estudio epidemiológico

Alumno: Eduardo Ávila Espinoza

Tutores: Dr. Prof. Juan Jesús Cruz Hernández.

Dr. Feliciano Sánchez Domínguez.

SALAMANCA 2015

ABREVIATURAS

ABVD	Actividades básicas de la vida diaria
APC	<i>Adenomatous Polyposis Coli</i> (Poliposis adenomatosa coli)
CCHSP	Cáncer de colon hereditario sin poliposis
CCB	Carcinoma de células basales
CCE	Carcinoma de células escamosas
CNF	Carcinoma nasofaríngeo
CP	Cuidados paliativos
CV	Calidad de vida
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
DM	Diabetes mellitus
EII	Enfermedad inflamatoria intestinal
ELA	Esclerosis lateral amiotrófica
EORTC	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i>
HTA	Hipertensión arterial
ICF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i>
IRC	Insuficiencia renal crónica
LCT	Lesión cerebral traumática
LLC	Leucemia linfática crónica
NEM	Neoplasia endocrina múltiple
OMS	Organización Mundial de la Salud

PAF	Poliposis adenomatosa familiar
PanIN	<i>Pancreatic intraepithelial neoplasia</i> (Neoplasia intraepitelial pancreática)
PSA	<i>Prostatic Specific Antigen</i> (Antígeno prostático específico)
RCT	<i>Randomized Controlled Trial</i> (Ensayo controlado aleatorizado)
SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
TCC	Terapia cognitivo-conductual
TENS	<i>Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation</i> (Estimulación nerviosa eléctrica transcutánea)
TEPT	Trastorno de estrés postraumático
TMS	Terapia multisistémica
TRH	Terapia de reemplazo hormonal
TSP	Terapia de solución de problemas
VEB	Virus de Epstein-Barr
VHB	Virus de la hepatitis B
VHC	Virus de la hepatitis C
VHH-8	Virus herpes humano-8
VHL	<i>von Hippel-Lindau disease</i> (Enfermedad de von Hippel-Lindau)
VHSK	Virus herpes asociado al sarcoma de Kaposi
VPH	Virus del papiloma humano

D. Feliciano Sánchez Domínguez, Profesor tutor de la Universidad de Salamanca,

CERTIFICA

Que el presente trabajo realizado por D Eduardo Ávila Espinoza bajo mi dirección, y titulado FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES ONCOLOGICOS QUE RECIBEN CUIDADOS PALIATIVOS, UN ESTUDIO EPIDEMIOLOGICO reúne todos los requisitos exigidos para poder ser defendido en sesión pública ante el tribunal correspondiente y optar al título de Doctor por la Universidad de Salamanca.

Para que así conste y surta efecto donde proceda, firmo la presente en Salamanca, a _____(FECHA).

Firma de los directores_____

AGRADECIMIENTO

A Dios, por darme la capacidad intelectual, salud y por mantenerme viva la fuente de inspiración que me ha permitido lograr con éxito este ideal.

A mis padres porque me han apoyado en esta etapa de mi vida y mi hermano Bolívar Arriola Espinoza por haberme brindado sus conocimientos y experiencias en el desarrollo de trabajos de investigación.

Al Dr. Profesor Juan Jesús Cruz H y al Dr. Feliciano Sánchez D en calidad de tutores me brindaron sus conocimientos e invaluable experiencia en el desarrollo de la presente investigación. Mi reconocimiento por su abnegada labor profesional.

INDICE

Contenido

CAPÍTULO 1.

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Planteamiento y sistematización de la problemática.....	1
1.2. Justificación.....	4
1.3. ANTECEDENTES	6
1.4. MARCO TEÓRICO	25
1.4.1 Cáncer.....	25
1.4.2 Cánceres de cabeza y cuello.....	26
1.4.3 Cáncer de esófago.....	27
1.4.4 Cáncer de estómago.....	27
1.4.5 Cáncer de hígado.....	27
1.4.6 Cáncer de páncreas.....	28
1.4.7 Cáncer de vesícula.....	29
1.4.8 Cáncer de colon y recto.....	29
1.4.9 Carcinoma nasofaríngeo	30
1.4. 10 Sarcoma de Kaposi.....	30
1.4.11 Cáncer de pulmón.....	31
1.4.12 Mesotelioma.....	31

1.4.13 Cáncer de piel no melanoma.....	32
1.4.14 Melanoma cutáneo.....	32
1.4.15 Cáncer de mama.....	33
1.4.16 Cáncer de cuello uterino.....	33
1.4.17 Cáncer ovárico.....	34
1.4.18 Cáncer de endometrio.....	34
1.4.19 Cáncer testicular.....	34
1.4.20 Cáncer de riñón.....	35
1.4.21 Cáncer de vejiga.....	35
1.4.22 Cáncer de próstata.....	36
1.4.23 Cáncer de tiroides.....	36
1.4.24 Tumores del sistema nervioso.....	37
1.4.25 Linfomas.....	37
1.4.26 Leucemias.....	38
1.5 Pacientes terminales y Cuidados Paleativos.....	40
1.6.Calidad de Vida y Calidad de vida relacionada con la Salud.....	44
1.7. Funcionalidad familiar y cuidados no formales.....	48

Capítulo 2.

2. Objetivos.....	56
2.1. Objetivo general.....	56
2.2. Objetivos específicos.....	56
2.3. Hipótesis.....	57

CAPÍTULO 3.

3. MATERIAL Y MÉTODO.....	59
3.1. Tipo y diseño del estudio.....	59
3.2. Variables analizada.....	59
3.3. Población, unidad de análisis, muestra y criterios de selección.....	72
3.4. Procedimientos.....	74
3.4.1. Recolección de datos.....	74
3.4.1.1. Obtención de la información/ contacto con los participantes.....	74
3.4.1.2. Hoja de recolección de datos epidemiológicos.....	75
3.4.1.3. APGAR familiar.....	75
3.4.1.4. European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ C-30 versión 3.0.....	77
3.4.1.5. Índice de Barthel.....	80
3.4.2. Análisis de datos.....	81

CAPÍTULO 4.

4. ANALISIS DE RESULTADOS.....	83
A) Perfil socio-demográfico.....	83
B) Apgar familiar.....	97
C) Calidad de vida.....	100

D) Índice de Barthel.....	113
E) Índice de Karnosky.....	114
Capítulo 5.	
5. DISCUSIÓN.....	116
Capítulo 6.	
6. CONCLUSIONES.....	124
IMPLICACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN FUTURA.....	125
Capítulo 7.	
7. BIBLIOGRAFÍA.....	126
Capítulo 8.	
1.ANEXOS.....	150
1.1A. Formulario del consentimiento informado destinado a pacientes oncológico.....	150
1.2B. Formularios de los instrumentos de recolección de datos.....	152
B.1. Formulario de recolección de datos epidemiológicos de los pacientes.....	152
B.2. Formulario del APGAR familiar.....	156
B.3. Formulario del European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ C-30 versión 3.0.....	157
B.4. Formulario del Índice de Barthel.....	161

CAPÍTULO 1
INTRODUCCIÓN

1. Introducción

1.1. Planteamiento y sistematización de la problemática

Actualmente existen tantas acepciones del concepto de enfermedad como enfermedades en sí y personas que lo definen, siendo difícil, por lo tanto, llegar a una conceptualización general del fenómeno. Desde una perspectiva de sentido común, la enfermedad se entiende como lo opuesto a la salud, como la existencia de un desequilibrio en el sujeto en cualquier nivel psicofísico. Desde un punto de vista más técnico, la enfermedad puede entenderse como un estado o proceso causado por una afección en un ser vivo, intrínseca o extrínseca al mismo, y que modifica su estatus natural de salud. No obstante, se parte del reconocimiento que el concepto de enfermedad responde a parámetros subjetivos, siendo equiparable en muchos casos a las definiciones de patología, anormalidad, trastorno, desorden, desequilibrio, alteración y dolencia, entre otros ⁽¹⁾.

Con el concepto de enfermedad terminal no sucede lo mismo. Más allá del correlato conceptual de enfermedad que se acepte, la enfermedad terminal puede bien caracterizarse por: la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; la falta de respuesta eficiente y adecuada a un tratamiento específico; la presencia de múltiples, cambiantes, multifactoriales e intensos síntomas, como las manifestaciones observables de la enfermedad; posee gran impacto emocional sobre el paciente, sus allegados y el equipo terapéutico, relacionado o no con la presencia de la muerte.

Las personas que se enfrentan con la muerte por estas enfermedades tienden a asociarse con grandes sufrimientos físicos y mentales ⁽²⁾, así la atención y el apoyo a ellos precisando de formación y actitudes especiales, además dependiente de las características idiosincrásicas y materiales propias de cada sistema social.

Una enfermedad puede llegar a un punto en que no sea aplicable ningún tratamiento curativo y solo sea posible la atención paliativa, definida esta por la Organización Mundial de la Salud (OMS; 3: pag15- pag16) como,

... es un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y sus familias haciendo frente a los problemas asociados con la enfermedad potencialmente mortal, mediante la prevención y alivio del sufrimiento a partir de medios de identificación temprana e impecable evaluación, y el tratamiento del dolor y otros problemas (físicos, psicosociales y espirituales).

En este sentido, los cuidados paliativos (CP) surgen como una modalidad interdisciplinaria de atención paliativa donde la asistencia se brinda a partir de equipos adecuadamente entrenados, con la participación del médico, la enfermera, el trabajador social, el asistente espiritual y personas de voluntariado ⁽⁴⁾.

No obstante, algunos médicos, como señalan Vallejo Valenzuela ⁽⁴⁾ y Twycross ⁽⁵⁾ consideran que el recurso de los Cuidados paliativos equivale a renunciar a la lucha por la curación, pese a lo cual cuando ya no hay medios para impedir la muerte tampoco hay objeciones éticas para poner término a las medidas curativas.

En los Cuidados paliativos, la unidad básica de tratamiento es el paciente y su familia, por lo que es necesario conocer al ser humano en sus diferentes etapas de desarrollo y su dinámica vincular con la familia. La familia "... provee el marco adecuado para la definición y conservación de las diferencias humanas, dando forma objetiva a los roles distintivos" (6: pág. 57). La amenaza de la muerte por una enfermedad incurable tiene un impacto psicológico y sobre la dinámica familiar y social que debe ser comprendido para elaborar una estrategia de tratamiento, teniendo en cuenta que "... todos los pacientes que se defienden

contra el miedo a la muerte experimentan sentimientos de depresión vacuidad y desesperación, así como una fase de confusión que a veces dura semanas” (7).

En este sentido, resulta muy importante conocer y estudiar cómo el paciente se siente, cómo se puede intervenir desde lo extrínseco e intrínseco del individuo para favorecer sus vivencias asociadas a la salud, sus actitudes y sus comportamientos, ello sin omitir su desempeño tanto dentro del grupo familiar como funcional individual.

Particularmente, tal problemática cobró especial atención en los hospitales generales San Juan de Dios y México de Costa Rica, los cuales llevan a cabo Cuidados paliativos de manera domiciliar y mediante consultas, respectivamente.

Así, en el presente estudio se consideraron los siguientes interrogantes de investigación:

1. ¿Qué características epidemiológicas se asocian con los pacientes oncológicos que acuden a las unidades de Cuidados paliativos en los Hospitales generales San Juan de Dios y México, Costa Rica?
2. ¿Cuál es el grado de funcionalidad familiar asociado a los pacientes oncológicos?
3. ¿Cuál es el grado de calidad de vida (CV) asociado a los pacientes oncológicos?
4. ¿Cuál es el grado de dependencia asociado a las actividades básicas de la vida diaria (Actividades básicas de la vida diaria) de los pacientes oncológicos?
5. ¿Qué asociaciones existen entre los datos epidemiológicos, por un lado, y de funcionalidad familiar, Calidad de vida y Actividades básicas de la vida diaria, por otro, en cada centro asistencial?
6. ¿Son similares los datos epidemiológicos, de funcionalidad familiar, Calidad de vida y Actividades básicas de la vida diaria de ambos centros de salud?

1.2. Justificación

Siguiendo los criterios de Hernández Sampieri et al. ⁽⁸⁾, el estudio se halla justificado, en primera instancia, desde su conveniencia: según se observará en el capítulo de Antecedentes, actualmente existe una gran preocupación conceptual y empírica asociada a las repercusiones de las enfermedades oncológicas sobre la Calidad de vida de los pacientes, sobre todo aquellos que se encuentran recibiendo Cuidados paliativos y los que indefectiblemente se asocian con una etapa terminal de la enfermedad. Estas preocupaciones no solo se representan sobre cómo abordar terapéuticamente el problema, sino que incluye las afectaciones sobre los distintos aspectos de la vida del paciente y del entorno social cercano, con énfasis en la familia. Y más allá de cualquier iniciativa de análisis de evaluación de los efectos de cierta terapia o de tinte experimental, cobra especial interés aquellas poblacionales o epidemiológicas, dado que permiten diagnosticar el estado psicofísico de los pacientes de determinado contexto situacional, para así luego poder obrar desde lo terapéutico (de lo cual mucho ya ha sido desarrollado efectivamente, incluyendo alternativas farmacológicas o psicosociales, como la terapia ocupacional).

En este sentido, la relevancia social del estudio se asocia directamente con la población abordada, los pacientes oncológicos que acuden a las unidades de Cuidados paliativos de los hospitales generales San Juan de Dios y México, Costa Rica, durante el segundo semestre de 2013, en tanto la posibilidad de desarrollar un diagnóstico psicofísico de dichas personas, y así contar con parámetros que favorezcan futuras intervenciones.

Por su parte, el estudio se justifica desde su valor teórico, considerando los siguientes aspectos relevantes:

- Si bien la problemática estudiada no es novedosa, sí es relevante en términos de los aspectos analizados y el contexto de estudio.
- La información obtenida claramente será útil para apoyar los preceptos teóricos subyacentes a los temas de Cuidados paliativos en enfermos oncológicos, la familia y las capacidades físicas de tales personas.
- El diagnóstico sobre el estado psicofísico de estos pacientes podrá derivar en lineamientos de intervención específicos sobre los Cuidados paliativos.

Finalmente, en cuanto a la utilidad metodológica del estudio, si bien la misma no se justifica desde la utilización de instrumentos nuevos, sí lo hace desde el análisis focalizado en lo epidemiológico tanto descriptivo como correlacional: esto no solo permitirá dar cuenta del estado psicofísico y los factores influyentes en los pacientes, sino también de evaluar en qué medida se correlacionan los distintos instrumentos utilizados

1.3. Antecedentes

Como se menciona en el apartado de Justificación, actualmente existe un amplio espectro de investigaciones científicas que han abordado los efectos de las enfermedades oncológicas sobre la Calidad de vida de los pacientes tratados mediante Cuidados paliativos. Sin embargo, cabe enfatizar en que no son tantas aquellas que trataron conjuntamente los tópicos tratados en el presente estudio; es decir, cáncer, Cuidados paliativos, Calidad de vida y funcionalidad familiar.

Para justificar lo anterior, así como para desarrollar el presente capítulo. Se utilizaron los descriptores (en español) de Cáncer Y Cuidado paliativo Y Calidad de vida Y Familia, y (en inglés), Cancer AND Palliative Care AND Quality of Life AND Family Functioning. De esta manera, se obtuvieron, respectivamente de las bases de datos mencionadas y sin restricciones de ningún tipo, 26 y 4 estudios, de los cuales no todos abordaron específicamente las relaciones entre tales tópicos o descriptores. Se aclara que si bien en la presente tesis se incluyeron paciente oncológicos adultos, en la siguiente revisión de antecedentes también se describieron casos de niños, ello justificándose solo desde los desarrollos sobre la funcionalidad familiar.

Al respecto, Kühne et al. ⁽⁹⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal retrospectivo orientado a analizar la angustia psicológica y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de padres de niños con cáncer sometido a tratamientos mediante Cuidados paliativos. El estudio se realizo en una muestra de 89 matrimonios que tenían hijos con cancer. En ellos se halló una gran presencia de angustia o estrés siendo los principales predictores de la misma, así como de la Calidad de vida relacionada con la salud, el estadio del tratamiento, el género, la funcionalidad familiar y el estado laboral. Por su parte, el apoyo

psico- oncológico se presentó evidente en padres que acudían a Cuidados paliativos y en familias disfuncionales, aunque ello dependió de variables demográficas.

Eccleston et al. ⁽¹⁰⁾ desarrollaron un meta-análisis orientado a evaluar la efectividad de las terapias psicológicas destinadas a padres de niños/ adolescentes con enfermedades crónicas (condiciones de dolor, cáncer, diabetes mellitus –DM-, asma, lesión cerebral traumática –LCT-, enfermedad intestinal inflamatoria –EII-, enfermedades de la piel o patologías ginecológicas). Cabe aclarar que tal efectividad terapéutica se evaluó considerando el criterio que la intervención debería mejorar el comportamiento y salud mental de padres, del comportamiento/ discapacidad, salud mental y síntomas de los pacientes, y la funcionalidad familiar. Se halló que todos los tratamientos (terapia cognitivo-conductual –TCC-, terapia familiar, terapia de solución de problemas –TSP- y terapia multisistémica –TMS) mejoraron los síntomas de los niños en condiciones de dolor inmediatamente después del tratamiento, siempre y cuando se incluyera a los padres en las terapias. Por su parte, al considerar todas las patologías, la Terapia cognitivo-conductual mejoró significativamente los síntomas mientras que la Terapia de solución de problemas lo hizo sobre las conductas y salud mental de los padres, siempre en la instancia pos tratamiento.

Kühne et al. ⁽¹¹⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal retrospectivo orientado a identificar las diferencias en el ajuste psicosocial y la Calidad de vida relacionada con la salud entre adolescentes y adultos jóvenes con padres que poseen cáncer en etapa de Cuidados paliativos u otros estadios, relacionar tal ajuste y Calidad de vida con el afrontamiento de los adolescentes, e identificar los mediadores y predictores significativos. Sobre un total de 86 adolescentes y adultos jóvenes se halló que aquellos con padres que padecen de cáncer en etapa de Cuidados paliativos poseen significativamente menos problemas psicosociales totales y una mejor puntuación global en la Calidad de vida

relacionada con la salud. Por su parte, no se hallaron diferencias significativas entre los grupos respecto de la frecuencia y eficacia del afrontamiento. Los aspectos del afrontamiento mediaron el efecto del estadio del cáncer sobre los problemas psicosociales y la Calidad de vida relacionada con la salud. Finalmente, tal estadio, así como la funcionalidad familiar general, obraron como predictores de los problemas psicosociales. En este sentido, se concluyó que, considerando la presencia significativa de angustia y estrés entre los adolescentes, los servicios de asesoramiento deben focalizarse sobre el afrontamiento y la funcionalidad familiar.

Maurice-Stam et al. ⁽¹²⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal retrospectivo orientado a identificar los correlatos psicosociales de la Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos en la instancia pos tratamiento. Sobre 52 pacientes de 8-15 años y 54 de 1-5 años, se evaluaron conjuntamente el afrontamiento cognitivo, la funcionalidad familiar, las reacciones emocionales de los padres, la comunicación sobre la enfermedad y otras variables médicas. Se halló que una mejor Calidad de vida relacionada con la salud se asoció con más positivas expectativas sobre el curso futuro de la enfermedad y una menor frecuencia de las preguntas de los padres a los hijos sobre las emociones relacionadas con la patología. En este sentido, se concluyó que las intervenciones deben incluir pensamientos positivos como estrategias de afrontamiento.

Krattenmacher et al. ⁽¹³⁾ desarrollaron una revisión sistematizada de estudios orientada a evaluar los factores asociados con el ajuste psicosocial de niños con padres que padecen de cáncer. Incluyendo 2896 familias (la mayoría con madres padeciendo cáncer de mama y de estatus socioeconómico medio-alto), se halló que un peor estado de la enfermedad y signos depresivos en los padres se asociaron significativamente con un reducido ajuste psicosocial, así como que una mejor funcionalidad familiar se correlacionó significativamente con un

mejor ajuste. En este sentido, se concluyó que para identificar la población de elevado riesgo para el inadecuado o reducido ajuste psicosocial deben considerarse con énfasis los síntomas depresivos de los padres y la funcionalidad familiar.

Mo et al. ⁽¹⁴⁾ desarrollaron un estudio no experimental, multicéntricos, transversal retrospectivo orientado a evaluar la práctica de la toma de decisiones desde la perspectiva de pacientes oncológicos terminales, y explorar las posibles asociaciones entre CV y calidad de muerte. Según el estudio realizado, fundamentado en el resultado de los 93 pacientes; se determinó que el 78,5% era consciente de la situación, el 42,4% compartió la responsabilidad en la toma de decisiones, el 21,7% tomó sus decisiones, y el 14,4% delegó responsabilidad a otros. En este sentido, se concluyó que la autonomía del paciente no representó un valor desde la perspectiva del sujeto con cáncer terminal, ni que su participación en la toma de decisiones derive necesariamente en mejores CV y calidad de muerte.

Stevens et al. ⁽¹⁵⁾ desarrollaron un estudio bibliográfico orientado a evaluar el control de los síntomas y del dolor en pacientes oncológicos pediátricos que reciben Cuidados paliativos. Los autores parten del reconocimiento que existen amplias diferencias en el dolor por cáncer entre niños y adultos, en los primeros siendo común el abordaje multidisciplinario, dependiendo menos de medidas invasivas y más de la terapia sistémica. Siendo que un adecuado tratamiento del dolor por cáncer depende de una efectiva valoración (lo que se complica en casos de niños que todavía no hablan), la sedación, la tolerancia y los movimientos involuntarios pueden asociarse con problemas significativos a modo de efectos adversos. Si bien actualmente existen diversas estrategias farmacológicas destinadas a controlar tales aspectos (por ejemplo, psicoestimulantes, antidepresivos tricíclicos y anestesia regional), es claro que se precisan nuevas estrategias para incrementar la eficiencia del tratamiento y mejorar la prevención de los efectos adversos. Con base a esto, los autores

hacen énfasis sobre el óxido nitroso y métodos no farmacológicos como la acupuntura o la estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation). Por su parte, es evidente que existen muchas dificultades para la provisión de cuidados de enfermería domiciliarios a los niños con cáncer en fase terminal, bien sea por la falta de servicios para los pacientes o por una falta adecuada ayuda o soporte para los padres. La calidad y el éxito del cuidado dado van a depender fundamentalmente de las actitudes de los profesionales hacia el trabajo simultáneo sobre el paciente y la familia, así como de la modalidad multidisciplinaria de la atención.

Hechler et al. ⁽¹⁶⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal retrospectivo orientado a evaluar las percepciones de padres que poseen hijos con cáncer en etapa terminal, específicamente respecto de los síntomas y Calidad de vida, características de la muerte del hijo, la anticipación a la muerte y la atención recibida, las decisiones sobre el final de la vida del hijo y el impacto de la muerte y las percepciones sobre el soporte social brindado por el equipo médico. El estudio se realizó sobre una muestra de 48 padres, y los síntomas más angustiosos fueron la fatiga, el dolor, la pérdida de apetito y la disnea. Si bien el dolor y la constipación fueron tratados con éxito, no sucedió lo mismo con la pérdida de apetito y la ansiedad. Se halló una percepción negativa sobre el tratamiento oncológico aplicado en el tiempo previo a la muerte en aproximadamente el 50% de los padres cuyos hijos fallecieron. Se halló que los padres anticiparon la muerte del hijo en un promedio de 9 semanas previo a la misma. El 41% de los padres proveyeron Cuidados paliativos domiciliarios, y de este porcentaje el 88% calificaron como buenos o muy buenos. Respecto de las decisiones sobre el final de la vida, la mayoría (64%) las discutió con el equipo médico. En este sentido, se concluyó que, siendo que los síntomas psicosociales (como la ansiedad) son frecuentes y provocan un gran sufrimiento en los pacientes evaluados, debe evaluarse el costo-beneficio

de la terapia cancerígena para estos casos. Asimismo, resulta crucial la comunicación entre los padres y el equipo profesional ante el manejo del impacto de la muerte y la toma de decisiones en la etapa final.

Massimo ⁽¹⁷⁾ desarrolló un estudio bibliográfico orientado a evaluar los servicios de cuidados domiciliarios y los roles de los cuidadores en pacientes oncológicos. Los autores parten del reconocimiento que las políticas de cuidado total pediátrico incluyen aquel domiciliario en cualquier etapa de la enfermedad, siendo especialmente útil en el estadio terminal, en el cual la Calidad de vida es el objetivo primario. Este cuidado domiciliario se asocia principalmente con la provisión de Cuidados paliativos, considerados como aquellos que integran los aspectos psicológicos y espirituales, afirman la vida, refieren a la muerte como un proceso normal (no acelerándolo ni retrasándolo) y ofrecen un sistema de apoyo para favorecer que el paciente esté activo y para promover el afrontamiento de la familia durante todo el proceso de la patología y el duelo. El cuidado domiciliario del paciente oncológico pediátrico debe ser multidisciplinario, incluyendo, básicamente, un médico responsable, varios médicos ejecutores de las medidas de intervención, personal de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos y los cuidados informales (familia principalmente). En este sentido, se hace énfasis sobre la necesidad de no solo favorecer la prestación de asistencia profesional, sino también de promover los cuidados informales, los cuales resultan muy importantes en el proceso patológico y pueden solventar ciertas carencias del cuidado formal. Tal conveniencia se justifica, sobre todo, desde un cuidado con potencial mayor motivación y la conservación de los ritmos de vida propios del núcleo familiar. No obstante, tal finalidad debe acompañarse de medias programáticas que garanticen su efectividad, como ser: formación de los padres sobre cómo enfrentar la situación y hablar con sus hijos (todos ellos), fomentar el diálogo, respetar las necesidades de los hijos no

enfermos, considerar la ayuda activa de parientes y amigos cercanos, favorecer la estabilidad y honestidad, promover el control del dolor en el mismo hogar, facilitar la comodidad del niño en su propio dormitorio, focalizarse sobre la Calidad de vida ante la última fase de la enfermedad, cambio que el niño sentirá notoriamente cuando los cuidados no solo se prestan en el hospital.

Giardini et al. ⁽¹⁸⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal prospectivo orientado a evaluar la Calidad de vida y verificar el valor aditivo de la *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) en pacientes oncológicos que reciben Cuidados paliativos. Sobre 32 pacientes en etapa terminal se halló $\geq 50\%$ de pacientes con Calidad de vida moderadamente afectada. Los factores ambientales representaron los principales facilitadores de una mejor Calidad de vida. El instrumento permitió, en comparación con otros tradicionales de evaluación de la Calidad de vida, identificar situaciones más diversificadas (y no totalmente severas), considerando la mantención de algunos aspectos de la vida diaria y salvaguardando la dignidad personal y los roles familiares. De esta manera, se concluyó sobre la importancia del abordaje multidisciplinario de los pacientes oncológicos terminales.

Popa-Velea et al. ⁽¹⁹⁾ desarrollaron un estudio experimental, longitudinal y prospectivo orientado a evaluar los efectos del cuidado personalizado en pacientes con cáncer de colon avanzado que requieren Cuidados paliativos. Sobre 60 pacientes (asignados aleatoriamente a un cuidado estándar o a uno personalizado, este último incluyendo una frecuencia mínima bimestral de consultas con el doctor, posibilidad de participar activamente en las decisiones terapéuticas, la obtención de más información sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, y soporte psicológico tanto para el paciente como su familia para poder afrontar de mejor manera los problemas y necesidades diarias), se halló una mejor y significativa

Calidad de vida en los pacientes con tratamiento personalizado, así como menores y significativos niveles de ansiedad y depresión, mayor vitalidad y funcionalidad social. En este sentido, se concluyó acerca de la mayor eficiencia de cuidado personalizado del paciente oncológico que recibe Cuidados paliativos, enfatizando sobre las mejorías en la Calidad de vida y la funcionalidad social (incluyendo la familiar).

Lee et al. ⁽²⁰⁾ realizaron un estudio no experimental, longitudinal y prospectivo orientado a evaluar los efectos de concienciar a los pacientes respecto del estadio de su enfermedad sobre la Calidad de vida relacionada con la salud en sujetos con cáncer avanzado sometidos a quimioterapia paliativa. En el estudio se demuestra que, la totalidad de los pacientes presentaron gran deterioro de la Calidad de vida relacionada con la salud. Los pacientes que se lograron concienciar sobre el carácter incurable de la enfermedad, en comparación con los que no se logró; se asociaron significativamente con mayores funcionalidades de rol emocional y social, así como con menores niveles de fatiga, pérdida de apetito, constipación, dificultades financieras y ansiedad. En este sentido, se concluyó acerca de la importancia que el paciente sea consciente de su situación terminal, para ello siendo esencial una adecuada funcionalidad familiar.

En este mismo respecto, Baek et al. ⁽²¹⁾ desarrollaron un estudio no experimental, longitudinal y prospectivo orientado a evaluar los efectos de la concientización de los pacientes respecto del estado terminal de su enfermedad sobre el conflicto de decisiones y la satisfacción con las alternativas terapéuticas. Sobre 98 pacientes (48 concientizados sobre el estado avanzado de la enfermedad), se halló que los conflictos decisionales se redujeron significativamente luego del tratamiento en todos los pacientes, aunque aquellos concientizados se asociaron con una mayor satisfacción sobre sus decisiones. De esta manera, resulta importante resaltar la importancia de la adecuada concientización del paciente sobre

su estado oncológico terminal, para lo cual es necesario implementar adecuados cuidados multidisciplinarios, enfatizando sobre aquellos no formales.

Fernández de las Peñas et al. ⁽²²⁾ un estudio no experimental, transversal retrospectivo orientado a evaluar comparativamente los efectos de los tratamientos domiciliario o institucionalizado en pacientes oncológicos terminales, considerando la Calidad de vida y el control subjetivo de los síntomas. Sobre 67 pacientes (33 con atención domiciliaria y 34 internados en una unidad de Cuidados paliativos), se halló un mayor nivel de Calidad de vida en los pacientes con atención domiciliaria, en comparación con los institucionalizados, aunque solo hallando diferencias significativas respecto de la funcionalidad social (mejor en el primer grupo). En este sentido, y considerando una mejor percepción de la Calidad de vida en los pacientes oncológicos terminales atendidos domiciliariamente, resulta importante reflexionar sobre los cuidados desde la familia, enfatizando sobre la participación activa de todos los miembros, estos encontrándose en un entorno cotidiano y supuestamente cómodo.

Pelayo Álvarez et al. ⁽²³⁾ desarrollaron un estudio cuasi-experimental, longitudinal y prospectivo orientado a evaluar comparativamente la efectividad de los Cuidados paliativos domiciliarios y aquellos de atención primaria en pacientes oncológicos terminales, en función de la Calidad de vida. Sobre 221 pacientes (165 con atención domiciliaria y 56 con atención primaria), se hallaron mejores puntuaciones de Calidad de vida respecto de las escalas global y de dolor en la primera semana de evaluación. Nuevamente, ante estos resultados resulta muy importante considerar la importancia de los cuidados no formales y, asociadamente, la necesidad de una adecuada funcionalidad familiar para favorecer su efectividad.

Oliveira y Pimentel ⁽²⁴⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal retrospectivo orientado a evaluar si los apoderados de pacientes oncológicos pueden proveer información útil sobre la Calidad de vida relacionada con la salud de estos últimos. Sobre un

total de 176 pacientes oncológicos ambulatorios y sus respectivos 176 apoderados (familia), se halló una concordancia moderada a buena entre las respuestas de los pacientes y sus familiares. No obstante, se hallaron diferencias significativas entre los grupos, en tanto los familiares indicaron mayores niveles de fatiga, dolor, diarrea y disfuncionalidad física y emocional, así como una peor Calidad de vida global. En este sentido, se concluyó que es necesario tomar en consideración las diferencias entre ambos grupos cuando se valora la Calidad de vida de estos pacientes, sobre todo en los dominios con diferencias significativas, y considerando que los apoderados representan la principal fuente de información sobre el estado del paciente, particularmente en instancias de Cuidados paliativos. Asimismo, es importante resaltar el hecho que tales diferencias pueden deberse a la influencia de los efectos del cuidado no formal del paciente, interpretando la no preparación y/o formación sobre los mismos, así como la falta de soportes psicosociales para dichos cuidadores, lo cual afecta la funcionalidad familiar.

Tang y McCorkle ⁽²⁵⁾ realizaron una revisión bibliográfica orientada a evaluar el uso de apoderados familiares para analizar la Calidad de vida de pacientes oncológicos en etapa terminal. Los autores partieron del reconocimiento que uno de los principales objetivos del cuidado en etapa terminal es el logro de la mejor Calidad de vida posible tanto en pacientes como en sus familiares. No obstante, tal evaluación de la Calidad de vida queda prácticamente sujeta a los apoderados familiares de los pacientes, dado que estos últimos encuentran grandes limitaciones para responder adecuadamente a cualquier cuestionario. Asociado a ello, resulta indispensable demostrar un satisfactorio nivel de acuerdo entre pacientes y sus apoderados, para evitar sesgos significativos. Los autores indican que por lo general existe un nivel de acuerdo moderado a bueno entre las percepciones de ambas fuentes de información, los familiares tendiendo a indicar una peor Calidad de vida global.

Asimismo, se indica que el nivel de acuerdo varía en función de las dimensiones o dominios evaluados de la Calidad de vida, siendo recomendable considerar simultáneamente ambas fuentes de información. Así, nuevamente, la participación de la familia resulta esencial ante la evaluación e intervención del paciente oncológico que recibe Cuidados paliativos.

Wennman-Larsen et al. ⁽²⁶⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal retrospectivo orientado a evaluar la precisión de apoderados significativos de pacientes con cáncer de pulmón y analizar la concordancia entre estos dos informantes respecto de las percepciones sobre la Calidad de vida de dichos pacientes. Sobre 52 pacientes y 54 apoderados significativos se hallaron niveles de concordancia regulares a buenos, aunque los apoderados tendieron a indicar mayores síntomas y una menor funcionalidad global. Estas diferencias se asociaron con el género, edad del paciente, la falta de sistemas de apoyo a las familias, problemas de salud y la estima del cuidador. En este sentido, se hace énfasis sobre la necesidad de formar adecuadamente a la unidad de Cuidados paliativos (pacientes y cuidadores familiares u otros significativos), en tanto la promoción de adecuados conocimientos y actitudes para con los cuidados no formales brindados principalmente de forma domiciliaria.

Sobre este respecto, McLean et al. ⁽²⁷⁾ desarrollaron un estudio cuasi-experimental, longitudinal y prospectivo orientado a evaluar la efectividad de una terapia de pareja sobre la funcionalidad marital en pacientes con cáncer avanzado y en quienes el cónyuge es el principal cuidador no formal. Asimismo, se evaluó el impacto de tal intervención sobre los trastornos psicosociales y su factibilidad y aceptabilidad como abordaje clínico. Sobre 16 parejas sometidas a una intervención de 8 sesiones, se halló un 87,5% que demostró algún o un significativo mejoramiento de la funcionalidad marital y un 68,8% sin trastornos psicosociales, todo ello al concluir la intervención. Sobre este último indicador, el 60% de

las parejas mantuvieron sus puntajes dentro del rango de ausencia de trastornos a los 3 meses posteriores a la intervención. Por su parte, los pacientes oncológicos presentaron significativamente mayores niveles de síntomas depresivos, en comparación con los cuidadores cónyuges, aunque se observó una reducción significativa de dichos niveles a los 3 meses posteriores a la intervención (con énfasis en los pacientes). En este sentido, se concluyó que la provisión de soporte psicosocial a los pacientes y sus cuidadores no formales principales (en este caso, el cónyuge) mejora notablemente la funcionalidad social de ambos.

Hearson y McClement et al. ⁽²⁸⁾ Llevaron a cabo una revisión bibliográfica orientada a evaluar las alteraciones de sueño en cuidadores familiares (no formales) de pacientes con cáncer avanzado. Los autores partieron del reconocimiento que los pacientes con cáncer avanzado experimentan un amplio y complejo espectro de síntomas que requieren de cuidados de 24 hs. Esto, sumado a las actuales políticas de salud, demográficas, económicas y sociales que tienden a cambiar el Cuidados paliativos desde la institución a la comunidad, deriva en el incremento de las responsabilidades de la familia para proveer tal cuidado de forma domiciliaria. Si bien, y como se ha mencionado, ello conllevaría grandes beneficios sobre la satisfacción del paciente, también es cierto que tal efectividad depende de la capacidad de los cuidadores, quienes con frecuencia experimentan estrés y agotamiento. En este sentido, se reconoce que el paciente y su familia representan la unidad de Cuidados paliativos, siendo esencial brindar soporte clínico y psicosocial a la misma, intentando mejorar tanto la Calidad de vida de todos como la funcionalidad familiar.

Hudson ⁽²⁹⁾ desarrolló un subestudio de un ensayo controlado aleatorizado (Randomized Controlled Trial) orientado a evaluar los aspectos positivos y los desafíos asociados al cuidado domiciliario de pacientes con cáncer avanzado. Sobre 47 cuidadores familiares primarios se halló, respecto de los desafíos, la propia mala salud, las circunstancias

familiares, las insuficientes capacidades para manejar los síntomas del paciente, las limitaciones de tiempo para ellos mismos y el inadecuado soporte desde los profesionales de la salud. No obstante estas observaciones, el 60% de los cuidadores fácilmente indicaron aspectos positivos del rol cumplido, siendo necesario analizar en qué grado tales aspectos positivos sopesan los negativos.

Alfano y Rowland ⁽³⁰⁾ desarrollaron un estudio bibliográfico orientado a evaluar los problemas de recuperación de pacientes que sobrevivieron al cáncer. Los autores partieron del reconocimiento que la creciente población de sobrevivientes del cáncer representa un importante desafío para médicos e investigadores en tanto la satisfacción de las necesidades multifactoriales de tales pacientes. Las principales secuelas asociados a estos sujetos, y que competen a la atención primaria, son: fatiga, cambios cognitivos, imagen corporal, salud y funcionalidad sexual, infertilidad, miedo a la recurrencia, trastorno de estrés postraumático (TEPT) y síndromes de estrés, angustia de la familia y cuidadores, problemas socioeconómicos, angustia, ansiedad y depresión. Particularmente, las intervenciones basadas en grupos y en actividades físicas se presentan como estrategias efectivas para mejorar estos problemas. No obstante, debe enfatizarse en la necesidad de terapéuticas psicosociales que permitan la participación activa de la familia/ cuidadores del paciente recuperado, dado que es en el ámbito interno del hogar donde se ponen en juego los principales determinantes de la Calidad de vida y la funcionalidad social.

Lundh Hagelin et al. ⁽³¹⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal y retrospectivo orientado a evaluar los síntomas, la Calidad de vida y el impacto de la edad, estatus marital, diagnóstico de cáncer y tiempo de supervivencia en pacientes con cáncer avanzado que reciben Cuidados paliativos. Sobre 278 paciente se halló la prevalencia de una Calidad de vida deteriorada y de síntomas (principalmente, diarrea y fatiga). Asimismo, la

fatiga, la pérdida de apetito y la disnea se presentaron como los síntomas más graves entre los pacientes. Aquellos pacientes casados con concubinos se asociaron con menores habilidades funcionales y una mayor frecuencia de síntomas. El diagnóstico del cáncer no afectó significativamente los aspectos de la Calidad de vida. La funcionalidad social no presentó diferencias significativas entre los pacientes cercanos a la muerte y aquellos con un mayor tiempo de supervivencia. En este sentido, se concluyó que los pacientes jóvenes y casados tienden a percibir una peor Calidad de vida en la etapa terminal, así siendo necesario llevar a cabo medidas de intervención psicosocial a nivel intrafamiliar.

Peters y Sellick ⁽³²⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal retrospectivo orientado a evaluar comparativamente los síntomas, la salud física y psicológica, el control percibido sobre los efectos del cáncer y la Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales que reciben Cuidados paliativos domiciliaria e institucionalmente, así como identificar los predictores de la Calidad de vida. Sobre 58 pacientes (26 con cuidado domiciliaria y 32 institucionalizados), los síntomas más prevalentes fueron la fatiga, la somnolencia diurna y el dolor. Los pacientes con Cuidados paliativos domiciliarios presentaron, en comparación con los institucionalizados, significativamente menores severidad de los síntomas, angustia y depresión, mejores salud física y Calidad de vida, y mejor control sobre los efectos de la enfermedad, así como del cuidado médico, el tratamiento y curso de la patología. Como predictores de una mejor Calidad de vida se identificaron mejor salud física global, un mayor control sobre los efectos de la enfermedad y menores signos de depresión. De esta manera, se concluyó que los cuidados de enfermería se enfrentan con problemas para la detección y tratamiento tempranos de síntomas tanto físicos como psicológicos, siendo necesario fomentar en los pacientes un mayor sentido de control sobre

su enfermedad y tratamiento, para lo cual es preciso abordar las necesidades de los pacientes y de sus familias.

Ringdal et al. ⁽³³⁾ desarrollaron un estudio de caso-control orientado a comparar la Calidad de vida relacionada con la salud de los familiares de pacientes oncológicos que participaron en un programa de Cuidados paliativos o en cuidados convencionales. Se halló que la Calidad de vida relacionada con la salud de los familiares se deterioró en función al tiempo ante la fase terminal de los pacientes, alcanzando menores niveles pocos meses luego de la muerte y luego incrementándose gradualmente. Esto se justificó determinante mente desde las afectaciones sobre las dimensiones de limitación de roles por problemas físicos y/o emocionales, vitalidad, funcionalidad social y salud mental, pero parcialmente desde los efectos sobre la funcionalidad física, dolor corporal y la percepción de salud general. Asimismo, se halló una evolución positiva de la Calidad de vida relacionada con la salud en función al tiempo en el caso del grupo con intervención familiar, esto justificándose desde los efectos sobre la limitación de roles por problemas emocionales y la salud mental. En este sentido, se concluyó acerca de la conveniencia que los familiares participen activamente en programas de Cuidados paliativos.

Zaider y Kissane ⁽³⁴⁾ desarrollaron una revisión bibliográfica orientada a describir la evaluación y tratamiento de la angustia familiar ante la presencia de un pariente con cáncer terminal. Se halló que la angustia familiar depende de factores relacionales y culturales, sobre todo aquellos propios de la dinámica intrafamiliar. Las principales necesidades de estos sujetos durante la etapa terminal del cáncer del pariente se relacionaron con la comunicación de apoyo y la continuidad del cuidado psicosocial en el proceso de duelo. Asimismo, resulta importante el establecer guías para la participación de las familias en programas de Cuidados paliativos y la formación de los profesionales de Cuidados paliativos para focalizarse en la

valoración familiar. Así, claramente se interpreta acerca de la unidad consustancial, estructural y funcional, que implica el paciente y su familia, la Calidad de vida y la funcionalidad familiar siendo aspectos que deben efectivizarse durante todo el proceso de intervención.

Farber et al. ⁽³⁵⁾ desarrolló un estudio no experimental, transversal retrospectivo orientado a evaluar las percepciones de pacientes, cuidadores y médicos respecto del cuidado en etapa terminal, considerando sus experiencias relacionadas. Sobre 42 pacientes, 39 cuidadores y 39 médicos familiares, como principales problemas asociados al cuidado en etapa terminal, se hallaron: concienciación sobre la muerte inminente, afrontamiento de la vida diaria al mismo tiempo que se intenta mantener el tratamiento, fluctuaciones relacionales y las experiencias personales asociadas con el hacer frente a la muerte. Por su parte, los participantes indicaron expectativas sobre la competencia y relación de cuidado desde el profesional. En este sentido, un cuidado en etapa terminal de mayor calidad depende de la toma de decisiones en función de los problemas y expectativas tanto de paciente como cuidadores, favoreciendo así la funcionalidad social en todo el proceso de intervención.

Clayton et al. ⁽³⁶⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal y retrospectivo orientado a evaluar las implicaciones del fomento del afrontamiento y de la esperanza ante la discusión del futuro de pacientes oncológicos terminales y sus cuidadores. Sobre 19 pacientes, 24 cuidadores y 22 profesionales de la salud en unidades de Cuidados paliativos, se halló que todos los pacientes creen que existen modos de fomento del afrontamiento y de nutrir las esperanzas ante los problemas de pronóstico y la etapa terminal de la enfermedad. Los temas identificados para hacer frente a la limitada expectativa de vida fueron: énfasis sobre lo que puede hacerse (control de síntomas físicos; apoyo emocional, cuidado y dignidad, y apoyo práctico), exploración de objetivos reales y discusión de la vida en el día

a día. Respecto de las formas de fomentar la esperanza, los temas identificados fueron: el balance entre decir la verdad y nutrir la esperanza y el espectro de la esperanza. Estos temas se asociaron con todos los grupos participantes. En este sentido, siendo que se reconoció la creencia de que existen modos de afrontamiento y esperanza, los profesionales de la salud poseen un rol clave en su facilitación, pero siempre considerando el sistema relacional entre estos, los pacientes y los cuidadores.

Kristjanson et al. ⁽³⁷⁾ desarrollaron un estudio no experimental, longitudinal y prospectivo orientado a evaluar las experiencias de cuidado de los familiares de pacientes oncológicos durante la fase de Cuidados paliativos e identificar los predictores asociados para la salud de dichos cuidadores y la funcionalidad familiar, tanto durante la etapa de cuidado como 3 meses posteriores a la muerte del paciente. Sobre un total de 36 pacientes (80 familiares durante la fase de Cuidados paliativos y 64 a los 3 meses posteriores a la muerte), se halló que la Calidad de vida de los pacientes se correlacionó moderada y negativamente con la salud de los miembros familiares durante la fase de Cuidados paliativos, y que el índice de salud de estos últimos fue significativamente menor que aquél de una población sana. El predictor más importante para la salud de los familiares durante el período de duelo fue la propia salud al momento de los Cuidados paliativos. Por su parte, la funcionalidad familiar durante los Cuidados paliativos se correlacionó significativamente y positivamente con la funcionalidad familiar a los 3 meses posteriores a la muerte. En este sentido, claramente todo el proceso de intervención en el paciente oncológico terminal se encuentra recíprocamente correlacionado con la funcionalidad familiar y la salud de los cuidadores familiares.

Larsson et al. ⁽³⁸⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal y retrospectivo orientado a evaluar comparativamente las percepciones de los pacientes y los miembros

familiares cercanos respecto de la calidad del cuidado domiciliario, así como las percepciones de los primeros desde los segundos. Sobre 67 pacientes que reciben atención domiciliaria avanzada y 82 familiares, se halló un elevado nivel de congruencia entre las percepciones de ambas clases de participantes, incluso, hallando similitud respecto de la evaluación de los familiares sobre las percepciones de los pacientes.

Milberg et al. ⁽³⁹⁾ desarrollaron un estudio no experimental, transversal y retrospectivo orientado a evaluar las necesidades percibidas de los familiares de pacientes que recibieron Cuidados paliativos y fallecieron. Sobre 248 familiares se halló que prácticamente la mitad de ellos manifestó con claridad la necesidad de servicios de seguimiento de Cuidados paliativos durante el duelo. Asimismo, se manifestó preferencia por reuniones personales (en la propia casa) con el mismo personal que atendió al paciente, buscando conversar sobre las vivencias del familiar fallecido durante la fase de Cuidados paliativos, la situación presente, los sentimientos de soledad y lo que sucederá en el futuro. Este seguimiento de los familiares durante la etapa de duelo se asociaría con el sentimiento de ser reconocido como una persona con necesidades propias e impresiones de culpa.

Kristjanson et al. ⁽⁴⁰⁾ desarrollaron un estudio no experimental, multicéntricos, transversal y retrospectivo orientado a evaluar las expectativas, percepciones y satisfacción de los familiares de pacientes con cáncer avanzado sobre el cuidado prestado de forma institucional, domiciliaria y en unidades de Cuidados paliativos. Sobre 72 familiares se hallaron mayores percepciones positivas del Cuidados paliativos en aquellos con pacientes diagnosticados por más de 2 años, en comparación con aquellos de pacientes diagnosticados por menos de 2 años. Por su parte, una mejor funcionalidad familiar se asoció con los familiares de mayor edad, en comparación con los más jóvenes. Asimismo, los cónyuges de los pacientes se asociaron con una menor discrepancia entre las percepciones y expectativas

de cuidado, en comparación con otros parientes. En este sentido, cabe resaltar acerca de la importancia de considerar las opiniones y expectativas de los cuidadores no formales de los pacientes oncológicos, siendo esencial incluir a toda la familia cercana para favorecer la Calidad de vida y la funcionalidad familiar, pero con énfasis sobre los cónyuges y aquellos parientes de mayor edad.

A lo largo de la presente revisión bibliográfica se dejó en claro la importancia de las relaciones entre la enfermedad, los Cuidados paliativos, la Calidad de vida y la funcionalidad familiar. Según indica Schor⁽⁴¹⁾, en relación a la pediatría familiar (pero aplicable a todos los casos de participación de la familia en el cuidado no formal de un pariente), la salud y bienestar del paciente es consustancial a la salud física, emocional y social de los familiares (cuidadores no formales), a las circunstancias sociales y al proceso relacional en sí. La familia cobra una nueva y esencial función en el cuidado del miembro enfermo, sobre todo en situaciones límite como la del paciente oncológico terminal. La familia es capaz de proveer soporte social, socialización, afrontamiento y habilidades de vida para hacer frente a la situación. No obstante, todos estos parámetros tendientes a afectar la Calidad de vida se relacionan íntimamente con el concepto general de funcionalidad familiar, la cual, ante esta situación estresante, supera las capacidades básicas del sistema familiar en sí, con frecuencia siendo evidente la necesidad de intervenciones externas en términos de apoyo social y psicológico.

1.4. Marco teórico

El marco teórico se desarrolló considerando los cuatro tópicos conceptuales que hacen al presente estudio; es decir: cáncer, Cuidados paliativos, Calidad de vida y funcionalidad familiar. En este capítulo se desarrollaron principalmente aspectos puntuales de cada tópico, los relacionales hallándose en el capítulo de Antecedentes.

1.4.1 Cáncer

De acuerdo con Gaviria et al. (42: Pág. 52), el cáncer puede ser conceptualizado como:

“... un conjunto de enfermedades caracterizadas por la presencia de nuevas células que crecen y se extienden sin control. La característica más peligrosa de las células tumorales es su autonomía, en otras palabras, su capacidad de crecer sin tener en cuenta las necesidades de otras células del organismo y sin someterse a las limitaciones de crecimiento que gobiernan otras células”.

De acuerdo con Boyle y Levin ⁽⁴³⁾, la mortalidad asociada al cáncer representa aproximadamente 1/8 de todas las causas de muerte, las estimaciones para el 2004 indicando un total de 58,8 millones de muertes en todo el mundo debido al cáncer, cantidad que, según la edad, se distribuye en los siguientes porcentajes principales: 50% < 60 años, 37% ≥ 70 años y 18% ≥ 80 años. Además, se estimó 1 muerte por cáncer de cada 5 en niños < 5 años.

Sin embargo, las estimaciones parten del reconocimiento de una mayor proporción asociada causalmente al cáncer, en tanto su amplia comorbilidad, que deriva en otras causas de muerte que son informadas como directas.

Por su parte, para el 2008 se ha estimado una prevalencia global de 5 años de 28,8 millones, siendo ligeramente superior en hombres y aproximadamente el 50% asociándose

con áreas de muy elevado desarrollo humano (1/6 de la población mundial total). De acuerdo a la localización y tipo de cáncer, el de pulmón y mama representan los cánceres con mayor prevalencia en la gran mayoría de países; el de cuello uterino, en África Subsahariana y Asia del Sur; el de próstata, en EE.UU., Oceanía y norte y este de Europa; de estómago en Asia Oriental (incluyendo China); y oral, en India ⁽⁴⁴⁾.

Considerando que actualmente se hace referencia a un incremento significativo del riesgo de cáncer en todo el mundo, se reconoce que la edad y el crecimiento demográfico representan los principales factores para tal riesgo en países de bajos a medios ingresos, a lo que debe sumarse la occidentalización del estilo de vida (principalmente, sedentarismo, aumento del peso corporal y obesidad), cambios sociológicos (por ejemplo, mayor edad en el primer parto y reducción de la cantidad de hijos por familia –asociado a un mayor riesgo de cáncer de mama y de colon y recto) y el incremento en el hábito del tabaquismo ⁽⁴³⁾.

De acuerdo con la localización del cáncer, a continuación se describen brevemente los cánceres reconocidos ⁽⁴³⁾:

1.4.2 Cánceres de cabeza y cuello ⁽⁴⁵⁻⁴⁷⁾:

- El factor de riesgo más importante es el tabaquismo (así como mascar tabaco), solo o en combinación con el consumo de alcohol.
- El virus del papiloma humano (VPH) es la causa de algunos cánceres de cabeza y cuello.
- El riesgo de estos cánceres se encuentra influenciado por genes que metabolizan alcohol.

1.4.3 Cáncer de esófago ⁽⁴⁸⁻⁵⁰⁾:

- Se asocia con una prevalencia de 450.000 casos y una mortalidad de 380.000 muertes por año.
- El cáncer o carcinoma de células escamosas (Carcinoma de células escamosas) predomina en países de bajos y medios ingresos, el tabaquismo y el consumo de alcohol representando los principales factores de riesgo.
- El adenocarcinoma predomina en países con altos ingresos, la obesidad y el reflujo esofágico crónico representando los principales factores de riesgo.

1.4.4 Cáncer de estómago ⁽⁵¹⁻⁵⁴⁾:

- Se ha registrado cierta reducción en la mortalidad por este cáncer en la mayoría de los países.
- La bacteria *Helicobacter pylori* se reconoce como el principal factor de riesgo para el cáncer gástrico, asociándose con la infección del estómago en el largo plazo (responsable de aproximadamente el 63% de todos los cánceres gástricos).
- Las variaciones genéticas entre las cepas de tal bacteria podrían ejercer un rol importante en la etiología del cáncer gástrico.
- Existen iniciativas tendientes a reconocer una dieta rica en frutas y vegetales frescos como factor protector contra el cáncer gástrico.

1.4.5 Cáncer de hígado ⁽⁵⁵⁻⁵⁹⁾:

- La incidencia del carcinoma hepatocelular es mayor que dos veces en hombres que en mujeres.

- El carcinoma hepatocelular es frecuentemente causado por el virus de la hepatitis B (VHB) y C (Virus de la hepatitis C), la exposición dietaria a aflatoxinas y la cirrosis por alcoholismo crónico.
- El carcinoma hepatocelular casi siempre termina en la muerte del paciente, siendo que la supervivencia del tiempo de diagnóstico suele ser menor a los 6 meses, y solo 5-9% de los pacientes sobreviven 5 o más años.

1.4.6 Cáncer de páncreas ⁽⁶⁰⁻⁶⁴⁾:

- Representa el 13° cáncer más importante en todo el mundo, asociándose con aproximadamente 232.000 nuevos casos por año.
- Con frecuencia, la mayor incidencia del cáncer pancreático se presenta en los países desarrollados.
- Los antecedentes familiares y la relación con síndromes genéticos del cáncer pancreático (incluyendo la pancreatitis hereditaria), representan entre 5-10% de los casos.
- El cáncer de páncreas posee la menor tasa de supervivencia (< 5%) en comparación con aquella de los principales cánceres.
- En más del 50% de los tumores pancreáticos están implicadas mutaciones de los genes *KRAS*, *TP53*, *p16/CDKN2A* y *SMAD/DPC4*. Los adenocarcinoma pancreáticos ductales parecen progresar desde la neoplasia intraepitelial pancreática (PanIN) hasta el adenocarcinoma. Por su parte, el crecimiento y agresividad de los tumores pancreáticos parecen asociarse con elementos del estroma y una fuerte respuesta desmoplásica.

- El tratamiento del cáncer de páncreas con frecuencia hace foco en Cuidados paliativos, la resección quirúrgica desarrollándose en menos del 15% de los casos.

1.4.7 Cáncer de vesícula ⁽⁶⁵⁻⁶⁷⁾:

- Las mujeres presentan una mayor incidencia del cáncer de vesícula en prácticamente todos los países del mundo.
- La incidencia y mortalidad asociada a este cáncer se ha reducido en las últimas décadas, esto pudiéndose justificar por el aumento de la frecuencia de la colecistectomía.
- Los principales factores de riesgo para el cáncer de vesícula son las anomalías del órgano y la colelitiasis. Además, deben considerarse la obesidad y ciertos aspectos dietarios relacionados con la generación de cálculos biliares.

1.4.8 Cáncer de colon y recto ⁽⁶⁸⁻⁷¹⁾:

- El cáncer de color y recto representa poco más que el 9% del total de casos de cáncer en el mundo, siendo equivalencia la incidencia entre hombres y mujeres para el cáncer de colon, pero predominante en hombres para el caso del cáncer de recto.
- La prevalencia del cáncer de colon y recto se asocia con una gran variabilidad, las más elevadas tasas presentándose en los países con mayor densidad poblacional (65% del total de nuevos casos). Esta variabilidad podría asociarse con las diferencias en el estilo de vida y los hábitos dietarios, con énfasis sobre el consumo de alcohol y el nivel de actividad física.

- Los antecedentes familiares poseen bases genéticas asociadas, principalmente, con la poliposis adenomatosa familiar (PAF) y el cáncer de colon hereditario sin poliposis.
- Las pruebas de sangre oculta en heces se ha asociado con la reducción de la mortalidad por cáncer de colon y recto. Asimismo, la colonoscopia representa el medio más confiable para la detección temprana y prevención del cáncer de colon y recto, al extirpar los pólipos adenomatosos.
- El tratamiento actual ha derivado en una tasa de supervivencia de 5 años de aproximadamente el 50%, aunque ello varía en función del grado de desarrollo del área geográfica que se considere.

1.4.9 Carcinoma nasofaríngeo (CNF) ⁽⁷²⁻⁷⁴⁾:

- El Carcinoma nasofaríngeo posee una mayor incidencia en Asia del este y sur, representando un problema de salud pública.
- Los factores de exposición mayormente involucrados en la etiología de este cáncer son los alimentos en conserva y el virus de Epstein-Barr (VEB). Además, como factor de riesgo debe considerarse la susceptibilidad genética, aunque no se conocen los genes involucrados.

1.4. 10 Sarcoma de Kaposi ⁽⁷⁵⁻⁷⁹⁾:

- Es una neoplasia maligna que define al síndrome de inmunodeficiencia adquirida (Síndrome de inmunodeficiencia adquirida), por lo general presentándose por igual en hombres y mujeres.
- El virus herpes asociado al sarcoma de Kaposi (VHSK), o virus herpes humano-8 (VHH-8), es el agente etiológico del sarcoma de Kaposi.

- Diferentes subtipos del Virus herpes asociado al sarcoma de Kaposi se relacionan con el área geográfica, la etnicidad y la prevalencia del Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.
- El tratamiento antirretroviral ha derivado en una considerable reducción de la incidencia del sarcoma de Kaposi en los países desarrollados, aunque todavía es común en pacientes con Síndrome de inmunodeficiencia adquirida de muchos países en desarrollo.

1.4.11 Cáncer de pulmón ⁽⁸⁰⁻⁸⁵⁾:

- Representa la causa más común de mortalidad entre todos los cánceres alrededor del mundo.
- El cáncer de pulmón se asocia con una baja supervivencia, así como con inefectivos métodos de *screening*.
- La causa principal ($\geq 80\%$) del cáncer de pulmón es el tabaquismo. Otras causas incluyen la exposición ocupacional (por ejemplo, asbesto, metales pesados) y ambiental (por ejemplo, humo de segunda mano, productos de desintegración de radón). Asimismo, se ha identificado cierta susceptibilidad genética, la cual interactuaría con el tabaco.
- La principal medida de intervención contra el cáncer de pulmón es el control del tabaquismo.

1.4.12 Mesotelioma ⁽⁸⁶⁻⁸⁸⁾:

- El mesotelioma de la pleura o el peritoneo es un cáncer raro, salvo en los trabajadores expuestos a asbestos.

- Frecuentemente el cáncer termina con la muerte de paciente.
- La exposición a todos los tipos de asbestos incrementa el riesgo del mesotelioma, aunque es mayor ante los asbestos anfíboles. Otro factor de riesgo es la exposición ambiental a asbestos y a fibras similares, así como a radiaciones.
- La principal medida de prevención del mesotelioma es el evitar la exposición (laboral o ambiental) a asbestos y otras fibras.

1.4.13 Cáncer de piel no melanoma ⁽⁸⁹⁻⁹¹⁾:

- Incluye el carcinoma de células escamosas y el carcinoma de células basales.
- Estas dos formas de cáncer de piel son las más frecuentes en las poblaciones de piel clara, aunque casi nunca se asocian con la muerte de paciente.
- El cáncer de piel no melanoma se asocia con una gran importancia a nivel de salud pública, ello justificándose por los elevados costos asociados al tratamiento y la reducción de la Calidad de vida por las cicatrices deformantes.

1.4.14 Melanoma cutáneo ^(89, 92-96):

- El riesgo del melanoma maligno varía en función de origen racial (pigmentación de la piel) y el área geográfica (radiación ultravioleta solar), presentándose una mayor incidencia en las poblaciones de individuos de raza blanca de Australia.
- Un incremento significativo de la incidencia de melanoma ha sido asociado en ciertos países con la exposición excesiva a la radiación solar durante las vacaciones en latitudes bajas.
- En cuanto al pronóstico, el mismo es bueno ante un melanoma localizado, pero inadecuado (elevada resistencia al tratamiento) en casos de metástasis.

1.4.15 Cáncer de mama ⁽⁹⁷⁻¹⁰⁰⁾:

- Representa el cáncer más común entre las mujeres de todo el mundo.
- La mortalidad por cáncer de mama se ha reducido en las últimas décadas, sobre todo en los países desarrollados, a causa de los mejoramientos en el diagnóstico (mamografía) y el tratamiento.
- Los principales factores de riesgo para el cáncer de mama son la nuliparidad, el primer parto tardío, una temprana menarca, una tardía menopausia, antecedentes familiares de cáncer de mama, elevada densidad mamográfica y el uso concomitante de anticonceptivos orales y la terapia de reemplazo hormonal (TRH). Por su parte, el amamantamiento reduce el riesgo de este cáncer.

1.4.16 Cáncer de cuello uterino ⁽¹⁰¹⁻¹⁰⁵⁾:

- Representa el segundo cáncer más común entre las mujeres de todo el mundo, más de 80% del riesgo global hallándose en los países desarrollados.
- La etiología del cáncer de cuello uterino se asocia con una infección persistente a partir de uno o más de los 15 tipos del Virus del papiloma humano.
- El cáncer de cuello uterino invasivo se encuentra precedido por lesiones precancerosas bien definidas que pueden detectarse de forma precoz. A causa de este potencial diagnóstico precoz y consecuente tratamiento temprano, la incidencia y mortalidad por cáncer del cuello uterino se ha reducido considerablemente en los países desarrollados.
- Por su parte, la prevención contra el cáncer de cuello uterino es eficaz ante la aplicación de vacunas contra el Virus del papiloma humano.

1.4.17 Cáncer ovárico ⁽¹⁰⁶⁻¹⁰⁸⁾:

- Los principales factores de riesgo para el cáncer ovárico son la menopausia tardía, la Terapia de reemplazo hormonal durante el anterior período, el sobrepeso y la obesidad. Por su parte, la paridad y el uso de anticonceptivos orales reduce el riesgo.
- La prevención del cáncer de ovario encuentra limitaciones en la falta de técnicas de diagnóstico precoz y de pruebas de *screening* efectivas.

1.4.18 Cáncer de endometrio ⁽¹⁰⁹⁻¹¹³⁾:

- La etiología del cáncer de endometrio se asocia principalmente con la hipótesis de estrógenos sin oposición (exposición de largo plazo a relativamente elevados niveles de estrógeno no contrabalanceados por la presencia de progesterona).
- El principal factor de riesgo del cáncer de endometrio es la obesidad, pudiéndose asociar con más de 40% de la incidencia del mismo. Los hábitos dietarios y el nivel de actividad física posee efectos sobre el riesgo del cáncer de endometrio, ello explicándose por las relaciones entre el ingreso y gasto de energía, y el peso corporal. Por su parte, el uso de anticonceptivos orales se ha asocia con la reducción de tal riesgo.

1.4.19 Cáncer testicular ⁽¹¹⁴⁻¹¹⁹⁾:

- Actualmente se ha observado un incremento en la incidencia del cáncer testicular de células germinales, sobre todo en la población de raza blanca.

- Si bien se conoce poco acerca de la etiología de este cáncer, por lo general se hace referencia a la exposición a hormonas sexuales y químicos como hormonas *in utero* y/o durante la pubertad.
- La susceptibilidad económica puede explicar la reducida y falta de aumento de la incidencia del cáncer en hombres de raza negra.
- Los cambios epigenéticos y otros celulares pueden explicar el rápido descenso de la incidencia de cáncer en sujetos mayores de 35 años.

1.4.20 Cáncer de riñón ⁽¹²⁰⁻¹²³⁾:

- Una mayor incidencia del cáncer de riñón se asocia con las poblaciones de raza negra y europeas en general.
- Los principales factores de riesgo para el cáncer de riñón son el tabaquismo, la obesidad y la hipertensión arterial (HTA).
- Además de las variantes de alto riesgo, todavía no se conocen genes de susceptibilidad.

1.4.21 Cáncer de vejiga ⁽¹²⁴⁻¹³⁰⁾:

- Una mayor incidencia del cáncer de vejiga se asocia con las poblaciones de Europa mediterránea y Egipto.
- La supervivencia asociada al cáncer de vejiga mejora cuanto más temprano es el debut del mismo.
- Los principales factores de riesgo para el cáncer de vejiga son el tabaquismo, la exposición ocupacional a aminas aromáticas y la infección por *Schistosoma haematobium*.

- Las variantes genéticas de *GSTM1* y *NAT2* también son factores de riesgo para el cáncer de vejiga, la segunda interactuando considerablemente con el tabaquismo.

1.4.22 Cáncer de próstata ⁽¹³¹⁻¹³⁷⁾:

- El cáncer de próstata es muy común en la población en general, observándose que si bien la tasa de incidencia se encuentra ligeramente en ascenso, la de mortalidad ha comenzado a disminuir.
- Tal descenso en la mortalidad por cáncer de próstata se debe, en parte, por las pruebas agresivas con el antígeno prostático específico (PSA).
- Se desconoce la etiología del cáncer prostático, solo hallando una ligera asociación con ciertos hábitos dietarios como factor de riesgo, mientras el tabaquismo y el consumo de alcohol no aumentan su riesgo.
- Tampoco se han hallado mayores fundamentos genéticos subyacentes al cáncer de próstata.

1.4.23 Cáncer de tiroides ⁽¹³⁸⁻¹⁴²⁾:

- Los principales factores de riesgo del cáncer de tiroides son la radiación ionizante y las enfermedades tiroideas benignas.
- La deficiencia de yodo se asocia con el cáncer folicular de tiroides.
- En cuanto a los factores genéticos, un fuerte componente se ha asociado con el carcinoma medular, solo o como parte de la neoplasia endocrina múltiple (NEM). Asimismo, el gen poliposis adenomatosa coli (Adenomatous Polyposis Coli (Poliposis adenomatosa coli)) se asoció con el carcinoma papilar.

1.4.24 Tumores del sistema nervioso ^(143, 144):

- La incidencia de estos tumores es menor al 2% alrededor del mundo, no variando según el área geográfica ni las poblaciones. No obstante, se ha registrado un ligero aumento de la incidencia de estos tumores en las últimas décadas, aunque ello probablemente se deba a mejores sistemas de registro y de las técnicas imagenológicas no invasivas.
- Se desconoce casi por completo la etiología de estos tumores, aunque la única causa inequívoca, poco frecuente, es la irradiación terapéutica.
- El sistema nervioso con frecuencia se asocia con síndromes tumorales heredados, como ser la neurofibromatosis (mutaciones de la línea germinal NF1/NF2), la enfermedad de von Hippel-Lindau (von Hippel-Lindau disease), la esclerosis tuberosa (TSC1/TSC2) y el síndrome de Li-Fraumeni (p53).
- Los glioblastomas son los principales tumores cerebrales que principalmente afectan a adultos, son incurables quirúrgicamente, poseen una gran resistencia a la radiación y a la quimioterapia, y se asocian con un 3% de sobrevivientes por más de 3 años.
- Por su parte, las variantes que afectan principalmente a niños son los tumores embrionarios, que incluyen los meduloblastomas cerebelosos, los retinoblastomas y el neuroblastoma periférico.

1.4.25 Linfomas ⁽¹⁴⁵⁻¹⁴⁸⁾:

- El linfoma de Hodgkin se presenta principalmente en adultos jóvenes o a edad avanzada, etiológica y mayormente asociándose con la infección por el Virus de Epstein-Barr.

- Los linfomas no Hodgkin representan un grupo heterogéneo de neoplasmas con diferentes cursos clínicos y causas, y con una incidencia en incremento desde las últimas décadas hasta el año 2000. La inmunodeficiencia severa, como el Síndrome de inmunodeficiencia adquirida, derivan en el linfoma no Hodgkin, las formas menos severas de tal inmunodeficiencia incrementando el riesgo.
- Se ha establecido cierta relación entre un mayor riesgo de linfomas y diversos factores ambientales, como la exposición a pesticidas.

1.4.26 Leucemias ⁽¹⁴⁹⁻¹⁵¹⁾:

- Los principales factores de riesgo para las leucemias son la radiación ionizante, agentes alquilantes usados durante la quimioterapia y la exposición ocupacional al benceno.
- Los antecedentes familiares se asocian con una incidencia del 5% en la leucemia linfática crónica (LLC).
- En la leucemia mieloide crónica (LMC) se ha establecida cierta asociación con una anormalidad genética adquirida, la translocación (9; pág. 22).
- Existe una gran variabilidad asociada a la supervivencia, ello dependiendo principalmente de la accesibilidad al tratamiento. Particularmente, y dado los avances terapéuticos actuales, se ha alcanzado una supervivencia de 5 años de 80% en las áreas con adecuado acceso al tratamiento.

En este sentido, claramente existen grandes limitaciones asociadas a la identificación de factores de riesgo y, consecuentemente, de la disponibilidad de métodos efectivos de *screening* y de tratamientos tempranos. Más allá de estas particularidades, resumidas anteriormente y que pueden encontrarse desarrolladas en diversas fuentes bibliográficas,

cabe resaltar, de manera relacionada con las anteriores limitaciones, que el cáncer representa un grave problema de salud pública también por el impacto socioeconómico que conlleva, ello derivando explícitamente en la necesidad de programas de control a nivel de la prevención primaria y secundaria.

En cuanto a la prevención primaria, la misma se asocia con el período en que el individuo es sano. Sus objetivos básicos son mantener y mejorar la salud, es decir, reducir las probabilidades de ocurrencia de las patologías, reducir su incidencia, a través de la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, y la protección específica ^(152, 153). Las medidas aplicables para el cáncer se relacionan principalmente con la identificación de factores de riesgo y la ejecución de medidas de control sobre los mismos.

En cuanto a la prevención secundaria, la misma se corresponde con el período en que existe la enfermedad, sea de manera pre sintomática (o subclínica) o sintomática (o clínica). Sus objetivos básicos son atender, limitar y controlar la enfermedad, y evitar la muerte, intentando reducir la prevalencia de la enfermedad subclínica. Estas medidas se implementan cuando la prevención primaria no se ha efectuado o, efectuada, ha conllevado fracasos. Como medidas generales pueden considerarse el diagnóstico precoz, el tratamiento oportuno y adecuado, y la limitación de daño ^(152, 153). Para el caso del cáncer, resulta importante mencionar las 11 recomendaciones del *European Code Against Cancer* ⁽¹⁵⁴⁾:

1. No fumar o no hacerlo en presencia de no fumadores.
2. Evitar la obesidad.
3. Realizar actividad física regularmente (todos los días).
4. Incrementar la cantidad y variedad ante la ingesta de vegetales y frutas (al menos 5 porciones diarias), limitando aquella de alimentos conteniendo grasa animal.

5. En caso de consumir alcohol, moderar la ingesta a 2 bebidas por día en los hombres y a 1 bebida por día en las mujeres.
6. Evitar la exposición excesiva al sol, sobre todo en niños, adolescentes y personas sensibles.
7. Aplicar estrictamente las regulaciones orientadas a prevenir cualquier exposición a sustancias causantes de cáncer, también siguiendo las recomendaciones de seguridad de las mismas y las sugerencias de los organismos nacionales de protección contra la radiación.
8. Las mujeres de 25 o más años deben realizarse regulares controles del cuello uterino.
9. Las mujeres de 50 o más años deben realizarse regulares controles de las mamas.
10. Los hombres y mujeres de 50 o más años deben realizarse regulares controles de colon y recto.
11. Participar en programas de vacunación contra el Virus de la hepatitis B.

1.5 Pacientes terminales y Cuidados Paliativos

Al contrario del concepto de enfermedad en sí, entendida como un proceso causado por una afección, interna o externa, en un ser vivo, y que modifica el estado natural de salud, la enfermedad terminal se caracteriza por lo siguiente:

- a) Existe una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- b) Existen deficiencias de respuesta adecuada a un tratamiento específico.
- c) Se manifiestan diversos, dinámicos, multifactoriales e intensos síntomas.
- d) Se asocia con un gran impacto emocional sobre el paciente y el entorno social próximo, el proceso estando o no relacionado con la muerte.

Las personas que se enfrentan a la muerte por enfermedades terminales se asocian con un gran riesgo de padecer grandes sufrimientos físicos y mentales. En este sentido, la asistencia de estos pacientes exige formación y actitudes especiales, estando en íntima relación con las características idiosincrásicas y socioeconómicas de cualquier sistema social dado.

Cuando sobre un paciente no resulta aplicable ningún tratamiento curativo, suelen aplicarse los Cuidados paliativos, entendidos como aquellos prestados sobre el paciente con enfermedad avanzada y progresiva, y en los cuales el control de los síntomas y el dolor, y el abordaje de aspectos psicosociales y espirituales, priman por sobre cualquier otro objetivo (155).

Los principales objetivos o implicaciones de los Cuidados paliativos son ^(43, 156, 157) :

- Aliviar el dolor y otros síntomas estresantes o angustiantes.
- Reafirmar la vida y referir a la muerte como un proceso normal.
- No intentar acelerar ni retrasar la muerte.
- Atender holísticamente al paciente, hacia la aceptación de su enfermedad y muerte.
- Movilizar y ofrecer un sistema de apoyo y redes, hacia una vida activa, autónoma, con intimidad, integridad y autoestima.
- Brindar un sistema de apoyo y educación a las familias para poder afrontar adecuadamente el proceso patológico y la muerte del allegado, así como para efectivizar sus intervenciones como cuidadores no formales.
- Utilizar un abordaje multidisciplinario para atender las necesidades del paciente y sus familias.

- Favorecer el mejoramiento de la Calidad de vida e influenciar positivamente sobre el curso de la enfermedad.
- Ser aplicados tempranamente en el curso de la enfermedad, en conjunto con otros abordajes orientados a prolongar la vida.

Estos objetivos pueden llegar a cumplirse siempre y cuando se desarrolle una comunicación eficaz entre los profesionales de la salud, el paciente y la familia, y se haga un adecuado control de los síntomas. Además de las personas afectadas con cáncer en situación terminal, los Cuidados paliativos pueden aplicarse a las siguientes patologías ⁽¹⁵⁸⁾:

- Patologías no neoplásica, como las crónicas, progresivas e infecciosas:
 - Síndrome de inmunodeficiencia adquirida en fase final.
 - Insuficiencia respiratoria crónica.
 - Insuficiencia cardíaca en fase terminal.
 - Cirrosis hepática.
 - Insuficiencia renal crónica (IRC).
- Patologías Neurológicas Degenerativas como:
 - Esclerosis lateral amiotrófica (ELA).
 - Esclerosis en placas.
 - Demencias.

Este conjunto de pacientes presenta sintomatología física avanzada, alteraciones psicológicas y sociales, y demandan apoyo espiritual. Asimismo, sus familias necesitan apoyo social, psicológico y espiritual en diversas ocasiones.

La mayoría de los pacientes terminales presentan necesidades especiales en sus últimos días, necesidades que pueden estructurarse según 5 niveles, siendo, de inferior a superior ⁽¹⁵⁹⁾:

- Primer nivel (inferior):
 - Alivio de síntomas.
 - Conservación de la energía.
 - Permanecer sin dolor.
- Segundo nivel:
 - Expresión de miedos ocultos.
 - Confianza en los cuidadores.
 - Veracidad sobre los hechos.
 - Seguridad sobre la situación.
- Tercer nivel:
 - Hablar y ser escuchado comprensivamente.
 - Sentir afecto.
 - Compartir sentimientos y amor.
 - Estar con las personas adecuadas al momento de la muerte.
- Cuarto nivel:
 - Mantenimiento de la dignidad ante el progreso de la enfermedad.
 - Mantenimiento de la independencia.
 - Sentirse una persona íntegra.
 - Conservar la identidad personal.
- Quinto nivel (superior):
 - Aceptación de lo inevitable.
 - Compartir dicha aceptación.
 - Significación de la muerte.

En cuanto a los instrumentos terapéuticos que se utilizan en los Cuidados paliativos, se destacan el control de síntomas (asociando medidas farmacológicas y generales), la atención psicológica del enfermo y la atención específica a la familia, la comunicación adecuada y el cambio y adaptación de la organización que permitan una atención de calidad no solo en unidades de internación sino también en el propio hogar de la persona enferma. En otras palabras, son todas aquellas medidas, de enfermería, farmacéuticas, psicológicas, sociales, espirituales, entre otras, tendientes a mejorar la Calidad de vida de los pacientes terminales (160).

1.6. CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Cualquier institución que se ocupe del cuidado del ser humano integral, debe tener por objetivo aumentar la Calidad de vida, este concepto abarcando el bienestar, la salud y la felicidad. Particularmente, el bienestar debe manifestarse en todos los aspectos del individuo: materiales (comida y refugio), psicológicos (seguridad y afecto), sociales (trabajo, derechos y responsabilidades) y ecológicos (calidad del aire, del agua).

Entre los investigadores no hay consenso en la definición de Calidad de vida. En general, es más fácil relacionar la Calidad de vida con el aspecto económico, ya que de este modo se vuelve más fácil su medición (como así también cuando se trata del nivel sociocultural, discapacidad funcional o problemas de salud). No obstante, el concepto involucra otros muchos aspectos, como la satisfacción, felicidad y autoestima; es decir, indicadores de de más difícil medición.

La Organización Mundial de la Salud ^(161:1405) define a la Calidad de vida como,

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

En términos generales, es posible pensar la Calidad de vida como una serie de elementos (el bienestar, la salud, la satisfacción, etc.) que le brindan a un individuo la capacidad de actuar, funcionar y tener una sensación positiva de su vida.

La Calidad de vida puede ser definida entonces como la interacción entre la satisfacción de vida y las condiciones objetivas de vida. Estas últimas engloban la salud, el cuidado familiar, las actividades laborales o recreativas, las prestaciones estatales y la satisfacción de las necesidades de relación social.

En este sentido, la Calidad de vida se relaciona íntima e indefectiblemente con las vivencias de los sujetos sobre los que se considere, ya que la Calidad de vida depende, desde sus parámetros de definición, de las subjetividades y valoraciones perceptuales de estos actores, y ello en la medida que aquel concepto se instaura desde sus propias necesidades, capacidades y limitaciones ⁽¹⁶²⁾.

A continuación se presentan y caracterizan brevemente distintos aspectos o dimensiones que hacen al carácter multidimensional de la Calidad de vida ^(161, 163, 164):

- **Calidad ambiental:** refiere al clima, las condiciones geográficas, la región geográfica de residencia, el grado de dependencia en la vivienda relacionado con lo ambiental y las barreras y riesgos a accidentes en dicho ámbito. Asimismo, deben considerar

aspectos relacionados con el ámbito en donde se convive, tanto desde las disponibilidades físicas como desde las receptividades y adecuación a necesidades.

- Salud: se valoran las condiciones existentes y requerimientos relacionados con lo psicofísico de la persona, abarcando desde las enfermedades diagnosticadas hasta el bienestar espiritual, y pasando por el estilo de vida, el deterioro cognitivo, las sensaciones somáticas y el riesgo nutricional.
- Habilidades funcionales/ dependencia: refiere a las dificultades de desenvolvimiento, principalmente ligadas a lo físico, y el grado de dependencia de personas y/o artefactos hacia un adecuado comportamiento y satisfacción de necesidades.
- Integración social: al apoyo social funcional percibido, la calidad de las relaciones con el medio social (sea la familia, amigos, vecinos, etc.), las oportunidades sociales como persona integrante de la sociedad y grado de participación social.
- Actividad y ocio: hace referencia al nivel de actividad, la forma en que ocupa el tiempo y la satisfacción percibida derivada de cómo ocupa el tiempo.
- Satisfacción con la vida: refiere a la significación de la vida pasada y presente, las perspectivas futuras, el bienestar psicofísico percibido, aspectos que contribuyen de buen modo pero general a la valoración de las vivencias a partir de las historias de vida.
- Educación: alude al rendimiento de las herramientas adquiridas por medio de lo académico, las percepciones sobre su utilidad.
- Disponibilidades socioeconómicas: refiere a la accesibilidad de bienes y servicios percibida por la persona, pero también el origen, la calidad y cantidad de los ingresos, así como las responsabilidades socioeconómicas que posee.

- Servicios sanitarios y sociales: se abordan desde la disponibilidad socioeconómica hacia su adquisición, así como la calidad y requerimientos percibidos sobre los mismos.
- Seguridad: hace referencia a su percepción en sus aspectos social e individual, hacia la valoración de qué es necesario para que la persona satisfaga este aspecto esencial para la vida comporta mental y actitudinal.

Respecto de la Calidad de vida relacionada con la salud, el origen del concepto se asocia, en la actualidad, con la consideración de la salud no solo como la ausencia de la enfermedad, sino abarcando un estado de bienestar físico, mental y social. De esta manera, la Calidad de vida debe valorarse al considerar los estados objetivo (funcionalidad, dependencia, etc.) y subjetivo (satisfacción, auto percepción, etc.) de la salud.

Aunque no existe una definición generalmente aceptada y utilizada de la Calidad de vida relacionada con la salud, Herdman y Baró Citan la definición propuesta por Shumaker y Naughton, que refleja adecuadamente el enfoque tomado por muchos investigadores en este campo:

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la medición de la Calidad de vida relacionada con la salud son: el funcionamiento social, físico, y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional.

De los aspectos más importante de esta definición puede destacarse que la Calidad de vida es:

- Es un concepto multidimensional, estando conformado tanto por componentes objetivos como subjetivos.
- Está formada por un número diverso de ámbitos de la vida.
- Refleja las normas culturales de bienestar de manera objetiva.
- Dentro de la dimensión subjetiva, las propias personas son las que le otorgan un peso específico a los distintos ámbitos de su vida. Es decir, algunos ámbitos son considerados más importantes para algunos individuos que para otros.
- Cualquier definición debe ser aplicable por igual a todas las personas, cualesquiera que sean sus circunstancias vitales.

No obstante, no se debe olvidar que la Calidad de vida está sometida a determinantes económicos, sociales y culturales. De este modo, la Calidad de vida relacionada con la salud o salud percibida integra aquellos aspectos de la vida que están directamente relacionados con el funcionamiento físico y mental, y con el estado de bienestar, que pueden ser agrupados en cuatro dimensiones:

1. Estado físico y capacidad funcional.
2. Estado psicológico y bienestar.
3. Interacciones sociales.
4. Estado económico y sus factores.

Cabe destacar que la Calidad de vida relacionada con la salud constituye una importante variable de medida subjetiva en el impacto que la enfermedad y su tratamiento producen en

la vida del sujeto. Su valoración permite detectar alteraciones e intervenir precozmente, así como establecer comparaciones entre las distintas opciones terapéuticas.

1.7. Funcionalidad familiar y cuidados no formales

La familia es la institución básica de las sociedades modernas, y es en ellas donde el individuo se hace persona, desarrolla lo humano y se socializa para alcanzar los valores, las normas y las conductas que le permiten convivir de manera aceptable dentro de su grupo social. Asimismo, desarrolla la capacidad de relacionarse con sus iguales, su identidad personal sobre la base de la identidad del grupo social al que pertenece, se individualiza mediante el respeto de cada uno de los miembros que la conforman; adquiere el adiestramiento necesario para participar e integrarse en los distintos roles sociales; en definitiva, adquiere todo lo necesario para vivir en sociedad. Esta adquisición se hace sobre la base del desarrollo de todas y cada una de las funciones que ejerce la familia ⁽¹⁶⁷⁾.

La familia es la mayor fuente de apoyo social y personal de que pueden disponer las personas, sobre todo en los períodos de dependencia (niñez, enfermedad, desempleo, etc.). La familia se constituye así en un sistema de apoyo natural ⁽¹⁶⁸⁾.

En la actualidad, las funciones de la familia con mayor fuerza son la de socialización, económica, afectiva y de apoyo ⁽¹⁶⁹⁾. Nardone et al. ⁽¹⁷⁰⁾ consideran como aspectos fundantes más significativos de las funciones familiares los siguientes:

1. Representa el primer ámbito social del cual el individuo depende un largo tiempo.
2. Representa el ámbito social en el que los adultos interactúan recurrentemente con los niños, implicando el proceso de modelado.
3. Representa el ambiente en el que se genera un alto grado de interdependencia entre los miembros, a través de las interacciones fuertes y duraderas.

Con frecuencia, se acepta que la familia cumple actividades o funciones orientadas a objetivos específicos, necesarios para garantizar la supervivencia de la especie, la perpetuación de una cultura o sociedad, así incluyendo la procreación y crianza del niño. Básicamente las funciones de la familia pueden sistematizarse como a continuación, considerando una adecuada funcionalidad de la misma ⁽¹⁷⁰⁾:

1. Mantenimiento de la integridad de la familia como entidad independiente en términos de soporte económico, garantizando la seguridad física y un sentimiento de pertenencia.
2. Favorecimiento hacia el desarrollo de una personalidad y adaptación social eficaces.
3. Expresión máxima de los sentimientos (afecto y afiliación, desagrado y rechazo), en todos sus miembros.
4. Establecimiento y control de mecanismos de regulación de la conducta y socialización de los niños.

La adecuada funcionalidad de estos aspectos se asocia con una mayor probabilidad de eficientes conductas emocionales, la seguridad y la estabilidad de los niños; es decir, garantizando la adecuación de funciones psicológicas básicas.

No obstante, la familia, como institución inmersa en un sistema social determinado, no es ajena a los procesos de transformación que se suceden en el entorno, todas sus funciones tendiendo a prevalecer sobre lo básica, pero debiendo adaptarse a las circunstancias prevalecientes.

El proceso de globalización ha derivado en profundos cambios a nivel de acción y pensamiento en todos los ámbitos, la familia no estando ausente de ello, sino debiendo adaptarse a nuevos parámetros de vida para poder sobrevivir. Fueron principalmente los

avances tecnológicos los que afectaron los niveles económico, social, político jurídico y afectivo, así modificando las costumbres y el funcionamiento de las instituciones sociales.

Siendo que la globalización también se asoció con una más acelerada difusión de las normas culturales, valores y costumbres, la familia se adaptó a tales requerimientos intentando perpetuar sus dos funciones esenciales, la socialización y la protección (afectiva y psicológica de sus integrantes).

Actualmente hay tres factores que pueden considerarse como elementos que tienen cierta influencia en la constitución y características de la familia, las cuales de alguna manera determinan su adaptabilidad hacia formas organizativas no tradicionales ⁽¹⁷¹⁾:

- Individualización: prevalece la comodidad personal sobre la solidaridad, la familia y los proyectos de pareja.
- Realidad virtual: refiere al desarrollo de la informática y su influencia en todos los campos del conocimiento, la era de los sistemas inteligentes que invaden los espacios públicos y privados.
- Recesión económica: procesos de estancamiento en la economía generan desempleo y bajos ingresos, los sectores más empobrecidos deben sobrevivir buscando alternativas a la delincuencia.

En conjunción, los factores descritos han producido un cambio en la relación entre el Estado y la sociedad civil, donde los procesos socio familiares han perdido su carácter íntimo y las conductas innovadoras reemplazan los valores tradicionales, esto asociándose con una reversión de la pirámide poblacional (predominio de poblaciones envejecidas), disminución de la fecundidad, el aumento de la cantidad de madres solteras y abortos, ciertos avances de

la mujer en la sociedad, ocupando posiciones y espacios públicos de mayor importancia, interviniendo en la toma de decisiones importantes.

Así, la familia actual atraviesa cambios profundos y acelerados que han producido modificaciones que afectan no solo a sus formas sino a su estructura y constitución. Desde el punto de vista sociológico, hay que hablar más de familias antes que la familia como modelo único, en tanto la expresión que alude a las diversas formas que han sido reconocidas socialmente. Son las llamadas familias postnucleares o postmodernas ⁽¹⁷²⁾.

Los nuevos desafíos para la familia como institución básica de la sociedad requieren un abordaje interdisciplinario, en tanto la combinación entre acciones del Estado y sectores privados, para así promover el respeto por el prójimo, y donde cada familia pueda decidir sobre su propio crecimiento y desarrollo. Las familias deben adaptarse a los procesos complejos que se dan a nivel individual, familiar, social y comunitario. Una estructura familiar en funcionamiento resulta vital para mejorar la salud tanto individual como comunitaria y social.

En este contexto de cambios de políticas de salud, la familia cobra especial relevancia, siendo que el paradigma reinante se asocia con la desinstitucionalización de los pacientes, así ejerciéndose cuidados domiciliarios y/o no formales, siendo estos últimos aquellos que no poseen dependencia jerárquica, orgánica, administrativa, de alguna dependencia institucional formal, jurídica, que las habilite o legitime como prácticas inherentes a una disciplina.

La atención domiciliaria es una variante asistencial orientada a aquellas personas que, bien por su situación sanitaria o por configuraciones sociales determinadas, demandan cuidados de carácter temporario o permanente en su domicilio ⁽¹⁷³⁾.

Las tendencias demográficas esperables para las próximas décadas, la reducción de acompañantes informales disponibles, condicionada por la incorporación de la mujer al mercado de trabajo, las modificaciones en las modalidades de familias, entre otras razones, explican la preocupación en aumento de las gestiones de salud por mejorar servicios para un sector cada vez más numeroso de pacientes que precisarán ser atendidos en su hogar ⁽¹⁷³⁾.

Aunque la variedad de cuidados que se entregan en el hogar, con diferencias, incluye asistencia médica, terapia ocupacional, fisioterapia, etc., los servicios que conforman el fundamento central de los cuidados de larga duración son los cuidados de enfermería a domicilio, y los servicios de asistencia a domicilio, que incluyen asistencia para las actividades básicas de la vida diaria y actividades operativas.

En relación al tipo de usuarios a los que se suministra atención en el domicilio, son las personas de alta edad las beneficiarias centrales, aunque las transformaciones en los patrones epidemiológicos y la posibilidad de instalar tecnología en el domicilio se orientan a nuevos perfiles de usuarios.

Así como las disciplinas establecen su objeto, lo delimitan conceptualmente y se legitiman prácticas sobre ese recorte, es posible pensar a los cuidados no formales como aquellos cuidadores que exceden los cuidados formales indispensables, hacia la satisfacción de los derechos del paciente como sujeto inmerso en una sociedad ⁽¹⁷⁴⁾.

Por su parte, los sistemas sanitarios se asocian con distintos modelos estructurales y funcionales que hacen a las relaciones entre los subsistemas informales y formales. Estos modelos son cuatro principalmente: como recursos, como co-trabajadores, como co-clientes y la producción de bienestar.

En relación con estas asociaciones, debe enfatizarse en las frecuentes alteraciones en la vida del cuidador no formal, destacando las siguientes ⁽¹⁷⁵⁾:

1. Relaciones familiares conflictivas.
2. Situación económica y laboral.
3. Uso del tiempo de ocio.
4. Salud personal.
5. Estado de ánimo.

Desde una perspectiva menos individual, el cuidado no formal, la desinstitucionalización, se relacionan con la caída del Estado de Bienestar, las restricciones del gasto público y la economía de mercado, todos ellos factores que omiten al Estado como benefactor ante una prestación de servicios sanitarios universales, accesibles e igualitarios (176).

Estos cambios que se observan y se han descrito someramente en las funciones del Estado, en sus políticas activas, directas o indirectas, en la nueva concepción de la ciudadanía y su ejercicio, van acompañados de intensos conflictos, ya que se están redefiniendo nuevos sujetos, con diferentes roles y obligaciones. Estos principalmente en los cuidadores naturales y en su relación con las instituciones de bienestar que instrumentaba el Estado.

El resultado final de estas políticas y procesos debería estar con la producción de bienestar. Ello está lógicamente en estrecha relación con el concepto Calidad de vida, cuya definición y forma de medición no han hallado aún consenso definitivo.

No obstante, la producción de cierta calidad en los cuidados no formales actualmente se asocia con varias complicaciones (dependientes de la existencia de mecanismos estatales de satisfacción de las necesidades de los nuevos actores asistenciales involucrados), siendo la más importante, la sobrecarga familiar.

Más allá de la vocación y capacidad de resistencia de cada cuidador, desde diversas disciplinas se ha abordado el problema de la sobrecarga que sienten los cuidadores familiares.

A estos inconvenientes, intrínsecos a la relación interpersonal que se establece entre el cuidador familiar y el enfermo, se debe añadir la tensión que generan los cuidados relacionados con el tratamiento médico, particularmente en el caso de administrar la medicación.

En cuanto a su origen y repercusiones, pueden distinguirse dos tipos básicos de sobrecarga, a saber ⁽¹⁷³⁾:

- Sobrecarga objetiva: se relaciona con el soporte global que afronta el cuidador, es decir, modificaciones en su estilo de vida, sean sociales, laborales, de ocio, económicas o de actividades básicas de la vida diaria.
- Sobrecarga subjetiva: se relaciona con la sensación de soporte; es decir, el grado de obligación percibido por el cuidador en tanto las tareas que debe realizar ante el cuidado del familiar con discapacidad.

En este sentido, es claro, como se determinó en el Capítulo de Antecedentes, que la Calidad de vida de cierto paciente que recibe cuidados no formales se encuentra en estrecha relación con la funcionalidad familiar o social del entorno próximo. Existen diversos factores que determinan y correlacionan estos dos aspectos, los que se ponen en mayor evidencia ante la presencia de situaciones límite como la necesidad de cuidado de un paciente oncológico terminal.

CAPÍTULO 2
OBJETIVOS

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

Evaluar la funcionalidad familiar y la Calidad de vida de los pacientes oncológicos atendidos en la unidad de Cuidados paliativos en el Hospital San Juan de Dios y Hospital México, Costa Rica.

2.2. Objetivos específicos

- Describir la epidemiología (características socio demográficas, clínicas y de hábitos de vida) de los pacientes oncológicos al momento de ingresar a la unidad de Cuidados paliativos de los hospitales centrales San Juan de Dios y México.
- Evaluar el grado de la funcionalidad familiar (APGAR familiar) de los pacientes oncológicos.
- Evaluar el grado de Calidad de vida (European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 versión 3.0) de los pacientes oncológicos.
- Evaluar el grado de dependencia asociado a las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel) en los pacientes oncológicos.
- Analizar los efectos de los factores socio demográficos, clínicos y de hábitos de vida sobre los datos de funcionalidad familiar, Calidad de vida y dependencia asociada a las actividades básicas de la vida diaria en los pacientes oncológicos de cada hospital por separado.
- Analizar las relaciones entre los datos de funcionalidad familiar, Calidad de vida y dependencia asociada a las actividades básicas de la vida diaria de los pacientes oncológicos de ambos hospitales por separado.

- Comparar los datos socios demográficos, clínicos, de hábitos de vida, funcionalidad familiar, Calidad de vida y dependencia asociada a las actividades básicas de la vida diaria entre los pacientes oncológicos de ambos hospitales.

2.3. Hipótesis

A continuación se postulan las hipótesis de trabajo para el presente estudio, las mismas siendo de carácter descriptivo o correlacional.

- **Hipótesis 1:** “Los pacientes oncológicos que reciben Cuidados paliativos en los hospitales Generales San Juan de Dios y México, Costa Rica, poseen similares características epidemiológicas”.
- **Hipótesis 2:** “Los pacientes oncológicos que reciben Cuidados paliativos en los hospitales Generales San Juan de Dios y México, Costa Rica, poseen similares grados de funcionalidad familiar, asociados con una disfuncionalidad leve”.
- **Hipótesis 3:** “Los pacientes oncológicos que reciben Cuidados paliativos en los hospitales Generales San Juan de Dios y México, Costa Rica, poseen similares grados de Calidad de vida, sobre todo presentando reducidos puntajes de la escala global de Calidad de vida/estado de salud general”.
- **Hipótesis 4:** “Los pacientes oncológicos que reciben Cuidados paliativos en los hospitales Generales San Juan de Dios y México, Costa Rica, poseen similares grados de dependencia asociada a las actividades básicas de la vida diaria, asociados con una dependencia moderada”.
- **Hipótesis 5:** “Las características epidemiológicas de los pacientes oncológicos que reciben Cuidados paliativos en los hospitales Generales San Juan de Dios y México, Costa Rica, presentaron efectos significativos sobre la funcionalidad familiar, la

Calidad de vida y las actividades básicas de la vida diaria, sobre todo aquellas de carácter socio demográfico”.

CAPÍTULO 3

Material

Y

Método

3. Material y Método

3.1. Tipo y diseño del estudio

Se desarrolló un estudio que, según su tipología, puede caracterizarse por ser de finalidad básica, poblacional o epidemiológico (descriptivo y correlacional), de fuentes secundarias, cuantitativo, ideográfico, prospectivo y con alcance de resultados analítico.

Por su parte, al considerar el diseño en sí de estudio, el mismo es no experimental, ex post facto y Transversal

3.2. Variables Analizadas

Considerando los interrogantes, objetivos e hipótesis de trabajo, en la siguiente tabla se presentan y caracterizan tipológicamente las variables analizadas en el estudio.

Tabla 1. Tipología de las variables analizadas en el presente estudio.

Variable	Escala	Valores	Causalidad	Origen
Epidemiología de los pacientes oncológicos	Cualitativa nominal/ Cuantitativa ordinal	Categórica dicotómica y policotómica	Independiente	Atributiva
Funcionalidad familiar	Cuantitativa ordinal	Categórica policotómica	Independiente	Atributiva
Calidad de vida	Cuantitativa continua	Sin valores predeterminados	Independiente	Atributiva

Variable	Escala	Valores	Causalidad	Origen
Dependencia asociada a las actividades básicas de la vida diaria	Cuantitativa ordinal	Categorica policotómica	Independiente	Atributiva

Dada la naturaleza del estudio, no se consideró variable dependiente alguna, ello asociándose con el carácter descriptivo y correlacional de las hipótesis de trabajo.

Por su parte, en la siguiente tabla se presentan las definiciones conceptual y operacional de las anteriores variables, en esta última incluyendo instrumentos, dimensiones, indicadores y categorías.

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

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Categorías	Instrumento
Epidemiología de los pacientes oncológicos	Estudio de la incidencia, distribución y la etiología de una enfermedad ⁽¹⁷⁷⁾ .	En el presente estudio, incluyen características demográficas, clínicas y de hábitos de vida de los pacientes oncológicos.	Características socio demográficas	Edad	Sin categorías, luego calculadas mediante percentiles	Hoja <i>ad hoc</i> para la recolección de datos
				Sexo	1. Femenino 2. Masculino	
				Nacionalidad	1. Costarricense 2. Nicaragüense 3. Otra	
				Estado civil	1. Unido (casado, unión libre)	

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Categorías	Instrumento
					2. Desunido (soltero, separado, viudo, divorciado)	
				Condición de empleo	1. Con empleo (cualquier tipo de empleo) 2. Sin empleo 3. Ama de casa 4. Pensionado/a	
				Nivel escolaridad	1. Sin escolaridad 2. Primaria incompleta	

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Categorías	Instrumento
					3. Primaria completa	
					4. Secundaria incompleta	
					5. Secundaria completa	
					6. Técnico	
					7. Universitario	
			Hábitos de vida	Si actualmente fuma tabaco	1. Sí 2. No	
				Si actualmente consume alcohol	1. Sí 2. No	

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Categorías	Instrumento
				(vino, cervezas, ron, whisky, etc.)		
			Características clínicas	Si padece de diabetes	1. Sí 2. No	
				Si padece de presión arterial elevada	1. Sí 2. No	
				Si padece de epilepsia	1. Sí 2. No	
				Si padece de asma	1. Sí 2. No	
				Tipo de cáncer	1. Cáncer uterino	

Variable	Definición	Definición	Dimensiones	Indicadores	Categorías	Instrumento
	conceptual	operacional				
					2. Cáncer de colon y recto	
					3. Cáncer de endometrio	
					4. Cáncer de estómago	
					5. Cáncer de hígado	
					6. Leucemia	
					7. Melanoma	
					8. Linfoma no Hodgkin	
					9. Cáncer de páncreas	

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Categorías	Instrumento
					10. Cáncer de próstata	
					11. Cáncer de pulmón	
					12. Cáncer de riñón	
					13. Cáncer de seno (mama)	
					14. Cáncer de tiroides	
					15. Cáncer de vejiga	
					16. Otro	
				Si usa silla de ruedas	1. Sí 2. No	

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Categorías	Instrumento
Funcionalidad familiar	El estado en que se desarrolla familia, integración, autorrealización, afectividad e interrelación entre los miembros de la familia ⁽¹⁷⁸⁾ .	Estado funcional del grupo familiar considerando la adaptación, participación, crecimiento, afecto y recursos de resolución.	Nivel de dinámica familiar	Adaptación Participación Crecimiento Afecto Recursos de resolución	1. Familia normo funcional 2. Familia disfunción leve 3. Familia disfunción grave	APGAR familiar
Calidad de vida	Percepción que tiene un individuo sobre su lugar de hábitat,	Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes oncológicos en	Global	Calidad de vida/ estado de salud global	Puntajes transformados en 0-100, donde una mayor puntuación	European Organization for Research and Treatment of

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Categorías	Instrumento
	incluyendo el aspecto cultural y su propio sistema de valores, en relación a su vida diaria, así abarcando los objetivos y expectativas de sí mismo ⁽¹⁷⁹⁾ .	función a lo funcional, sintomatológico (problemas) y la percepción global	Funcional	Funcionalidad física Funcionalidad de roles Funcionalidad emocional Funcionalidad cognitiva Funcionalidad social	Puntajes transformados en 0-100, donde una mayor puntuación representa un mayor o saludable nivel de funcionalidad.	representa una mayor Calidad de vida. Cancer QLQ-C30 versión 3.0

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Categorías	Instrumento
			Síntomas	Fatiga Náuseas y vómitos Dolor Disnea Insomnio Pérdida de apetito Constipación Diarrea Dificultades financieras	Puntajes transformados en 0-100, donde una mayor puntuación representa un mayor nivel sintomatológico (problemas).	
				Comer	1. Dependencia total	

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Categorías	Instrumento
Dependencia asociada a las Actividades básicas de la vida diaria	Refiere a la dependencia de una persona asociada a aquellas actividades básicas que engloban las capacidades de auto cuidado más elementales y necesarias del ser humano ⁽¹⁸⁰⁾ .	Actividades básicas de la vida diaria, con énfasis en el control de esfínteres y la movilidad	Criterios de dependencia e independencia	Trasladarse entre la silla y la cama Aseo personal Uso del retrete Bañarse/ ducharse Desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas) Subir/ bajar escaleras Vestirse/ desvestirse	2. Dependencia grave 3. Dependencia moderada 4. Dependencia leve 5. Autónomo	Índice de Barthel

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Categorías	Instrumento
				Control de heces		
				Control de orina		

3.3. Población, unidad de análisis, muestra y criterios de selección

La población del estudio corresponde a la totalidad de los pacientes con patología oncológica que fueron atendidos en la unidad de Cuidados paliativos de los hospitales generales San Juan de Dios y México, Costa Rica, durante el segundo semestre del 2013. Lo anterior, con la finalidad de aclarar que el Hospital México le corresponde atender usuarios de área más céntricas, en cambio, el Hospital San Juan de Dios a pesar que es un Hospital General ubicado en el centro de la ciudad de San José, Costa Rica, recibe la población más marginada de la ciudad.

La unidad de análisis estuvo representada por cada uno de los pacientes en cuanto al proceso de recolección de datos; sin embargo, al referenciar el análisis de los datos, la unidad de análisis estuvo representada por cada uno de los grupos de pacientes según el hospital de origen.

En cuanto a la muestra, no se realizó cálculo de su tamaño alguno, ello justificándose a partir del carácter poblacional del estudio. En otras palabras, para la investigación se consideraron las totalidades de pacientes oncológicos atendidos en la unidad de Cuidados paliativos de los hospitales generales San Juan de Dios y México durante el segundo semestre del 2013, esto asociándose con las cantidades de 62 y 109 pacientes, respectivamente. No obstante, se consideraron los criterios de selección presentados en la siguiente tabla.

Tabla 3. Criterios de inclusión (generales y por hospital) y de exclusión de los participantes del estudio.

Criterios de inclusión	Generales	<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes mayores de (> 18 años) de cualquier sexo. • Paciente con enfermedad oncológica diagnosticada que está siendo atendido en la consulta de medicina paliativa y visita domiciliar. • Ser derivado desde los servicios de Oncología, Radioterapia o Medicina General o Privada
	Hospital San Juan de Dios (atención domiciliar)	Presencia de síntomas que requiera la atención de un equipo de soporte.
	Hospital México (consulta clínica/paliativa)	<ul style="list-style-type: none"> • Cualquier área de atracción. • Paciente que requiera cuidados ajenos al ámbito intrahospitalario. • Paciente con valoración funcional de Karnosky.
Criterios de exclusión		<ul style="list-style-type: none"> • Paciente que se encuentra en fase agónica. • Paciente con cualquier tipo de complicación psiquiátrica que no le permita comprender ni responder a las indagaciones. • Paciente que no desea participar y/o no completen el consentimiento informado.

3.4. Procedimientos

3.4.1. Recolección de datos

3.4.1.1. Obtención de la información/ contacto con los participantes

El proceso de recolección de datos se realizó en función de la dinámica asistencial propia de cada Hospital. Esto es, visitando al paciente en su domicilio, como parte de la visita de rutina del programa de atención domiciliaria que tiene el Hospital San Juan de Dios, acompañado de médico y profesional de enfermería; y durante la consulta externa de Cuidados paliativos en el Hospital México.

La captación de los potenciales participantes se efectuó considerando las bases de datos de los respectivos Hospitales, lo que permitió partir de la población cuantitativa ya mencionada en el sub apartado anterior.

En este sentido, y considerando los modos procesales de atención de cada Hospital, se acudió al domicilio o al consultorio externo (según el caso), previamente (vía telefónica) indagando sobre el consentimiento de participación (Anexo A). Durante esta instancia previa se evaluaron los criterios de selección, se explicaron los objetivos de estudio, las personas encargadas de la recolección y las implicaciones de los instrumentos (básicamente, finalidad, cantidad de preguntas y tiempo de resolución).

Consecuentemente, en muchos de los casos que accedieron a realizar el trabajo de campo la batería de instrumentos se resolvió seguidamente y en una única visita. No obstante, en otros casos fueron requeridas hasta 3 visitas, ello dependiendo de la voluntad del participante y/o sus cuidadores.

3.4.1.2. Hoja de recolección de datos epidemiológicos

Es un sencillo formulario *ad hoc* auto administrado elaborado para recolectar información epidemiológica básica de los pacientes oncológicos, datos que servirán como factores de discriminación de los resultados de funcionalidad familiar, Calidad de vida y dependencia asociada a las actividades básicas de la vida diaria. El formulario incluyó 14 preguntas, solo 1 de carácter abierto.

La inclusión de tales aspectos se fundamentó en los usos epidemiológicos frecuentes en Costa Rica, ello también siendo válido para sus opciones de respuesta. Así, se incluyó la edad (ítem abierto), el sexo, la nacionalidad, el estado civil, el estado laboral, el nivel de escolaridad, hábitos de fumador y consumo de alcohol, padecimiento de diabetes, presión arterial alta, epilepsia y asma, tipo de cáncer padecido, y si utiliza silla de ruedas. Específicamente, este último aspecto se asoció con los requerimientos de Índice de Barthel, cuya puntuación varía según la persona se encuentre o no utilizando una silla de ruedas (ver más adelante).

Este formulario de recolección de datos no ocupó más de 5 minutos en su resolución. El mismo se presenta en el Anexo B.1

3.4.1.3. APGAR familiar

El APGAR familiar, desarrollado por Smilkstein ⁽¹⁸¹⁾, es un cuestionario auto administrado o heteroadministrado que ha sido diseñado para obtener una evaluación rápida y sencilla de la función familiar. Constituye una herramienta que permite hacer un *screening* acerca del funcionamiento de la familia del sujeto evaluado. La validación inicial del APGAR familiar mostró un índice de correlación de 0,80 entre este test y el instrumento previamente utilizado (*Pless-Satterwhite Family Function Index*). Posteriormente, el APGAR familiar se

evaluó en múltiples investigaciones, mostrando índices de correlación que oscilaron entre 0,71 y 0,83 para diversas realidades ^(182, 183).

Específicamente, el instrumento permite valorar el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global a partir de las percepciones de sus miembros. El instrumento está compuesto de 5 áreas o componentes, los cuales se caracterizan brevemente a continuación ⁽¹⁸¹⁾.

- Adaptabilidad: se relaciona con la utilización de recursos intra y extra familiares orientados a resolver cualquier tipo de problema en caso de un desequilibrio de la homeostasis familiar.
- Relación o asociación: se relaciona con la participación, activa o no, de los miembros en la toma de decisiones y responsabilidades que afectan al grupo. En este sentido, permite evaluar el grado de poder/ participación de cada uno de los miembros.
- Crecimiento: se relaciona con la maduración emocional y física, y la autorrealización de los miembros de la familia, considerando mecanismos de soporte y fuerza mutua.
- Afecto: se asocia con el tipo de relaciones de amor y atención existente entre los miembros.
- Resolución: se relaciona con el grado y compromiso asociado al uso de recursos para con los demás miembros de la familia (por ejemplo, tiempo, dinero, espacio).

El cuestionario está compuesto por 5 ítems de carácter cerrado, los cuales se evalúan según un escalamiento de tipo Likert de 5 indicadores: 0=Nunca, 1=Casi nunca, 2=Algunas veces, 3=Casi siempre, 4=Siempre.

La evaluación del instrumento se realiza según los siguientes pasos:

1. Suma aritmética de los puntajes asignados a las opciones de respuesta por participante.
2. Ubicación del puntaje calculado de acuerdo a una de las siguientes categorías:
 - Familia normo funcional: 14-20 puntos.
 - Familia disfunción leve: 7-13 puntos.
 - Familia disfunción grave: 0-6 puntos.

El cuestionario puede resolverse en un máximo de 5 minutos. El formulario utilizado en el presente estudio se dispone en el Anexo B.2.

3.4.1.4. European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 versión 3.0

El cuestionario de Calidad de vida de la *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) es un sistema integrado de valoración de la Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes oncológicos. Se dispone de 5 versiones del QLQ-C30, de las cuales la primera fue el European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C36 y la última, el European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 versión 3.0. Esta representa la actual versión estándar, la cual se asoció con los mínimos requerimientos de confiabilidad (alfa de Cronbach $\geq 0,70$)⁽¹⁸⁴⁾.

El European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 versión 3.0 consta de 30 ítems que abarcan un sistema multiescala y de ítems individuales de medición, los cuales se valoran principalmente en referencia a un período de tiempo de una semana, empleando un escalamiento de tipo Likert de 4 indicadores (1=En absoluto, 2=Un poco, 3=Bastante, 4=Mucho) para todos los ítems salvo los de la escala global, estos evaluándose

mediante un escalamiento de tipo Likert de 7 indicadores (1=Pésima y 7=Excelente). Específicamente, en la siguiente tabla se presentan las distintas escalas, asociadas a la cantidad y números de ítems incluidos en el cuestionario, así como los ítems individuales.

Tabla 4. Distribución de ítems según escalas del European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ C-30 versión 3.0.

Tipo de escala	Escala/ ítems individuales	Cantidad de ítems	Nº de ítems
Calidad de vida/ estado de salud global		2	29 y 30
Funcional	Funcionalidad física	5	1-5
	Funcionalidad de roles	2	6 y 7
	Funcionalidad emocional	4	21-24
	Funcionalidad cognitiva	2	20 y 25
	Funcionalidad social	2	26 y 27
Síntomas	Fatiga	3	10, 12 y 18
	Náuseas y vómitos	2	14 y 15
	Dolor	2	9 y 19
Ítems individuales	Disnea	1	8
	Insomnio	1	11
	Pérdida de apetito	1	13
	Constipación	1	16
	Diarrea	1	17
	Dificultades financieras	1	28

Todas las mediciones de las escalas e ítems varían en un rango de 0-100, siendo que un elevado puntaje se asocia con un elevado/ saludable nivel de funcionalidad (escalas funcionales), una elevada Calidad de vida (escala global) y un elevado nivel de síntomas o problemas (escala de síntomas e ítems individuales).

La modalidad de análisis del cuestionario (escalas) se fundamenta en la siguiente estrategia ⁽¹⁸⁵⁾:

1. Calcular el promedio de los ítems componentes, así obteniendo el puntaje bruto.
2. Estandarizar el puntaje bruto mediante una transformación lineal (rango=0-100), así favoreciendo la comparación de los datos.
3. Interpretar los datos comparativamente, buscando diferencias significativas y considerando los límites superior e inferior de las escalas de los puntajes transformados. La interpretación también puede complementarse con los puntajes brutos, dado que los mismos aportan información más relacionada con las opciones de respuesta.

Para la transformación lineal de los puntajes brutos se aplican las siguientes fórmulas:

Escalas funcionales

$$Puntaje = \left(1 - \frac{Promedio-1}{Rango}\right) \times 100 \quad (1)$$

Escalas/ ítems de síntomas y escala de Calidad de vida/ estado de salud global

$$Puntaje = \left(\frac{Promedio-1}{Rango}\right) \times 100 \quad (2)$$

El rango es definido como la diferencia entre el máximo y mínimo posibles asociados a la respuesta por ítem. En este sentido, para todos los ítems el rango es 3, salvo para la escala global, la cual es de 6 ⁽¹⁸⁵⁾.

Finalmente, el cuestionario se asoció con un promedio de tiempo de resolución de 11 minutos ⁽¹⁸⁴⁾. El formulario utilizado se dispone en el Anexo B.3.

3.4.1.5. Índice de Barthel

Este instrumento es una medida de la capacidad funcional, especialmente de personas ancianas, para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Es de fácil aplicación e interpretación, así como no supone ningún riesgo ni molestia para los participantes.

Esta prueba representa el estándar de oro para medir las AVD, asociándose con una gran capacidad predictiva sobre tal constructo ⁽¹⁸⁶⁾.

El índice está constituido por 10 ítems/áreas de AVD, sobre las cuales se asigna una puntuación según la capacidad de paciente para ejecutar la actividad. Estas áreas se clasifican en 3 dimensiones: auto cuidado (alimentación, baño/ducha, arreglo personal, uso de retrete y vestirse), movilidad (traslado cama-silla, deambulaci3n y subir y bajar escaleras) y funciones corporales (control intestinal y vesical) ⁽¹⁸⁷⁾.

La asignaci3n de los puntajes se encuentra en funci3n al tiempo y necesidad de ayuda para ejecutar la actividad; es decir, estos dos factores hacen al grado de capacidad de la persona para llevar a cabo la actividad. Particularmente, las áreas de deposici3n y micci3n deben evaluarse la semana previa. Los puntajes asignados pueden 0, 5, 10 o 15, esto dependiendo del área evaluada.

Se parte de un rango global que puede variar entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente), aunque el mismo debe ser 0-90 para las personas que utilizan silla de ruedas.

El modo de análisis se fundamenta en la siguiente estrategia ⁽¹⁸⁷⁾:

1. Suma aritmética de todos los puntajes por participante.

2. Interpretar los resultados según la ubicación del puntaje total dentro de las siguientes categorías:

- Dependencia total: < 20 puntos.
- Dependencia grave: 20-35 puntos.
- Dependencia moderada: 40-55 puntos.
- Dependencia leve: 60-95 puntos.
- Autónomo/ independencia funcional: 100 puntos.

La interpretación puede, además, considerar los resultados cuantitativos por área particular evaluada.

Más allá de estas categorías, se parte del reconocimiento que personas con puntajes > 60 son independientes en las habilidades básicas, siendo que si tal puntuación se da en la instancia inicial de tratamiento, se relaciona con una menor estancia hospitalaria y mayores probabilidades de recuperación y reintegrarse a la vida comunitaria ⁽¹⁸⁶⁾.

El instrumento es de rápida resolución (aproximadamente 5 minutos). El formulario utilizado se dispone en el Anexo B.4.

3.4.2. Análisis de datos

Se efectuaron análisis descriptivos e inferenciales. En el primer caso, para caracterizar cada una de las variables analizadas, independiente y globalmente respecto de los dos hospitales centrales. Esto incluyó la evaluación de frecuencias absolutas informadas en porcentajes para las variables nominales y estadísticos descriptivos (media, desviación típica, mínimo y máximo) para las continuas. Asociado a las primeras, se efectuó la prueba de chi-cuadrado para evaluar la existencia de diferencias significativas entre categorías de análisis.

Por su parte, y partiendo del reconocimiento de la posibilidad de realizar análisis paramétricos en tanto la satisfacción del Teorema Central del Límite (dada la cantidad de participantes) ⁽¹⁸⁸⁾, se efectuaron análisis de varianza considerando las siguientes instancias:

- Por hospital general: ANOVAs univariados y prueba de diferencias de medias (para variables dependientes continuas) o pruebas de U de Mann-Whitney (factor con 2 categorías) o de Kruskal-Wallis (factor con 2 o más categorías) (para variables nominales) para evaluar los efectos de cada factor epidemiológico sobre las puntuaciones de funcionalidad familiar, Calidad de vida y actividades básicas de la vida diaria.
- Entre hospitales generales: considerando las anteriores pruebas para comparar todas las mediciones entre sí. Asimismo, se calcularon las correlaciones bivariados (coeficiente de correlación de Pearson) para las puntuaciones de funcionalidad familiar, Calidad de vida y Actividades básicas de la vida diaria, con la finalidad de evaluar diferencias según centro asistencial.

En todos los casos, los análisis se efectuaron utilizando el programa SPSS v20.0 para Windows, y aceptando diferencias estadísticamente significativas cuando el p-valor fue menor a 0,05.

Las bases de datos de los tres instrumentos se harán en el software epi-info, versión 3.5.3 de enero del 2011.

CAPÍTULO 4

Análisis

De

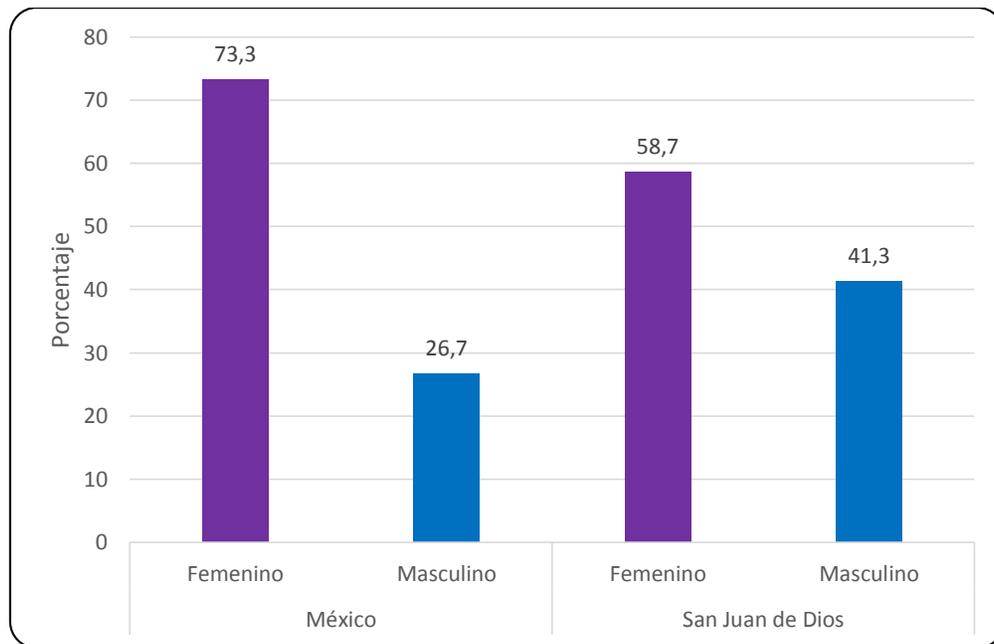
Resultados

4. ANALISIS DE RESULTADOS

A) Perfil socio-demográfico

La proporción de pacientes oncológicos por sexo en ambos hospitales en estudio es mayoritariamente de mujeres, pero con una marcada diferencia en el sexo femenino en el hospital México comparada con la que se presentó en el HSJD; pero estadísticamente no se puede decir si existen o no diferencias estadísticamente significativas, debido a que el valor de probabilidad resulto se 0.05; es decir, no existe evidencia suficiente ni para aceptar ni para rechazar. (Gráfico 1). Porcentaje de no respuesta del 2.9%.

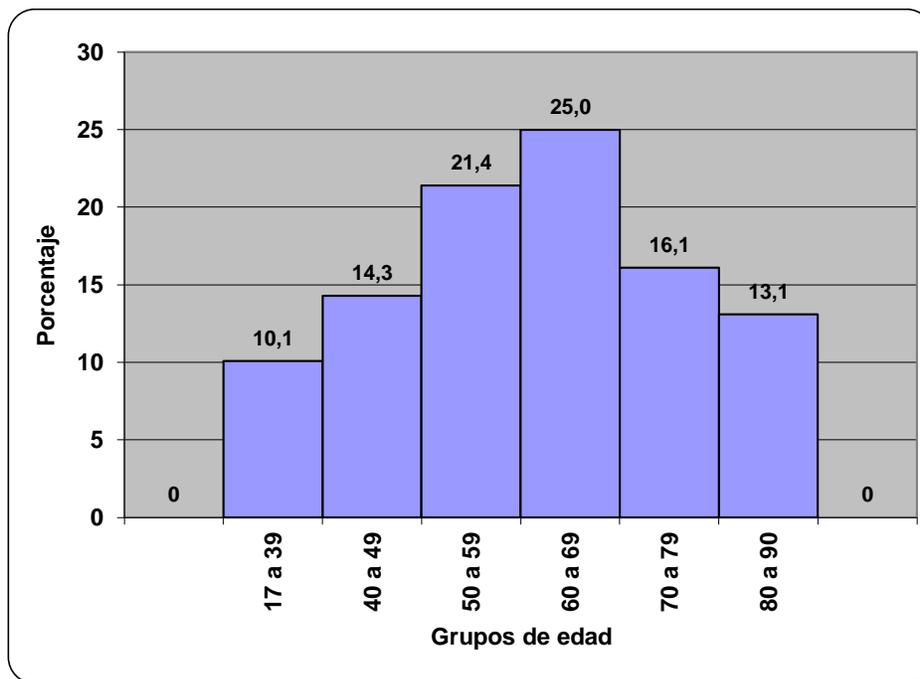
Gráfico 1: Distribución relativa del sexo de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.



La nacionalidad de las(os) pacientes oncológicos es principalmente costarricenses, con proporciones entre el 90.0% y 92.0% para ambos hospitales. Porcentaje de no respuesta del 1.7%.

El promedio de edad de las pacientes oncológicas es de 60.5 ± 15.5 años, el más joven tiene 17 años, el más adulto tiene 90 años, el 25% de los pacientes tiene 50.0 años o menos. Existe mucha variabilidad de la edad de estos pacientes. (Gráfico 2)

Gráfico 2: Distribución relativa de la edad en grupos de los pacientes oncológicos. H.M. y HSJD. 2013.



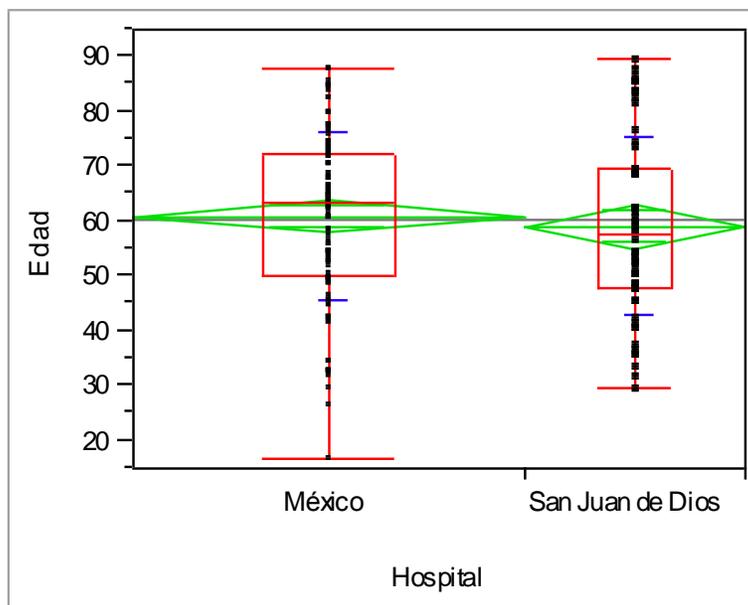
En el hospital México, el promedio de edad de los pacientes fue 61.2 ± 15.2 años, en el hospital San Juan de Dios fue 59.3 ± 16.2 años, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas al 5% entre estos dos promedios. (Gráfico 3) (Cuadro 1).

La prueba de Levene de homogeneidad de la varianza, resulta no significativa al 5% ($p = 0.4431$); es decir, se cumple el supuesto de igualdad de varianzas.

Cuadro 1: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza de la edad de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio. 2013.

Variable	Hospital	Casos	Promedio	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Intervalo de confianza al 95%	
							Límite inferior	Límite superior
Edad (años cumplidos)	HM	108	61.2	15.2	17.0	88.0	58.2	64.1
	HSJD	62	59.3	16.2	30.0	90.0	55.3	63.3

Gráfico 3: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza de la edad de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio. 2013.



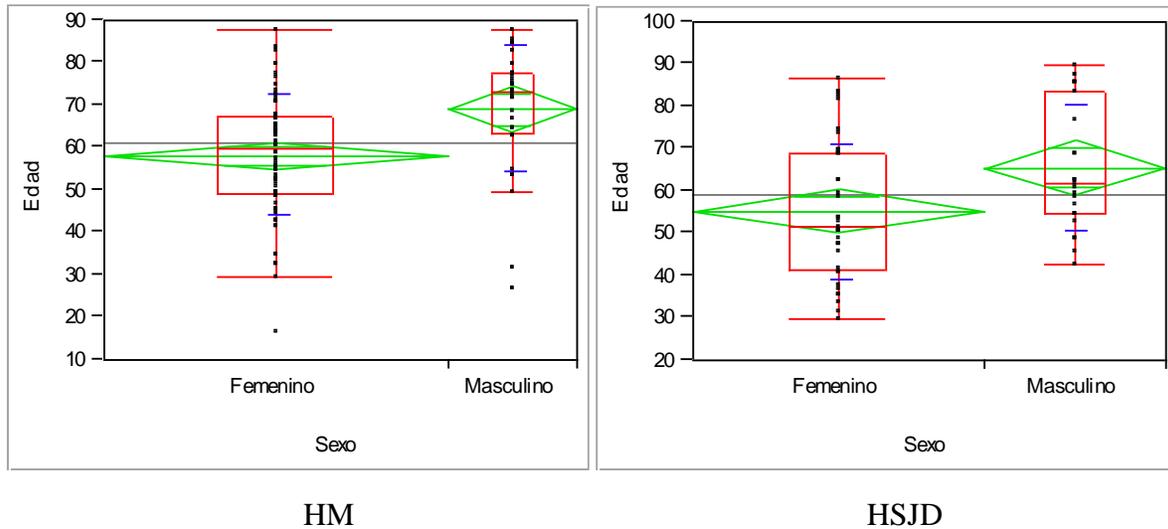
En el hospital México, el promedio de edad de las mujeres es de 58.3 ± 14.0 años, la de los hombres es de 69.3 ± 14.8 años, se encontraron diferencias estadísticamente significativas al 5% entre estos dos promedios; es decir, la edad promedio de los hombres es mayor que la de las mujeres. ($p = 0.0007$) (Gráfico 4) (Cuadro 2).

La prueba de Levene de homogeneidad de la varianza, resulta no significativa al 5% ($p = 0.8541$); es decir, se cumple el supuesto de igualdad de varianzas.

En el hospital San Juan de Dios, el promedio de edad de las mujeres es de 55.4 ± 15.9 años, la de los hombres es de 65.6 ± 14.9 años, se encontraron diferencias estadísticamente significativas al 5% entre estos dos promedios; es decir, la edad promedio de los hombres es mayor que la de las mujeres. ($p = 0.0157$) (Gráfico 4) (Cuadro 2).

La prueba de Levene de homogeneidad de la varianza, resulta no significativa al 5% ($p = 0.7191$); es decir, se cumple el supuesto de igualdad de varianzas.

Gráfico 4: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza de la edad (años) de los pacientes oncológicos, según sexo y hospital de estudio. 2013.



Cuadro 2: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza de la edad de los pacientes oncológicos, según sexo y Hospital de estudio. 2013.

Variable	Hospital	Sexo	Casos	Promedio	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Intervalo de confianza al 95%	
								Límite inferior	Límite superior
Edad (años cumplidos)	HM	Femenino	76	58.3	14.0	17.0	88.0	55.0	61.5
		Masculino	28	69.3	14.8	27.0	88.0	64.0	74.6
	HSJD	Femenino	37	55.4	15.9	30.0	87.0	50.3	60.5
		Masculino	25	65.6	14.9	43.0	90.0	59.2	72.1

Los pacientes oncológicos están principalmente unidos(as), con un 60.0% para el Hospital México y un 65.6% para el Hospital San Juan de Dios, no existe asociación entre estas dos variables; es decir, las proporciones por estado civil y hospital son estadísticamente iguales. ($p = 476$). (Gráfico 5). Porcentaje de no respuesta del 4.0%.

Gráfico 5: Distribución relativa del estado civil de los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.

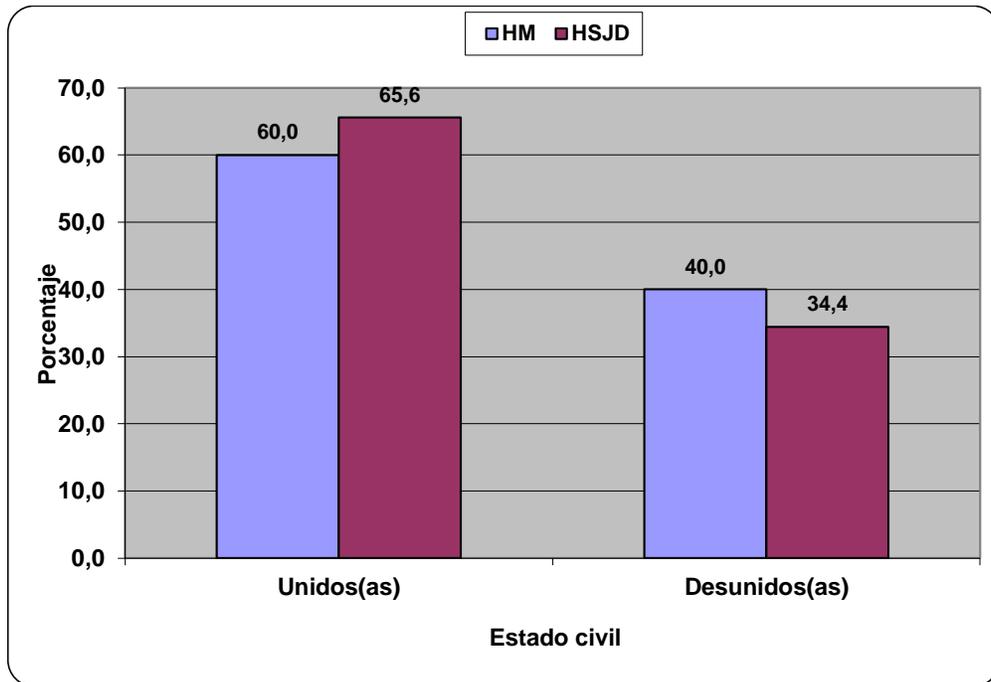
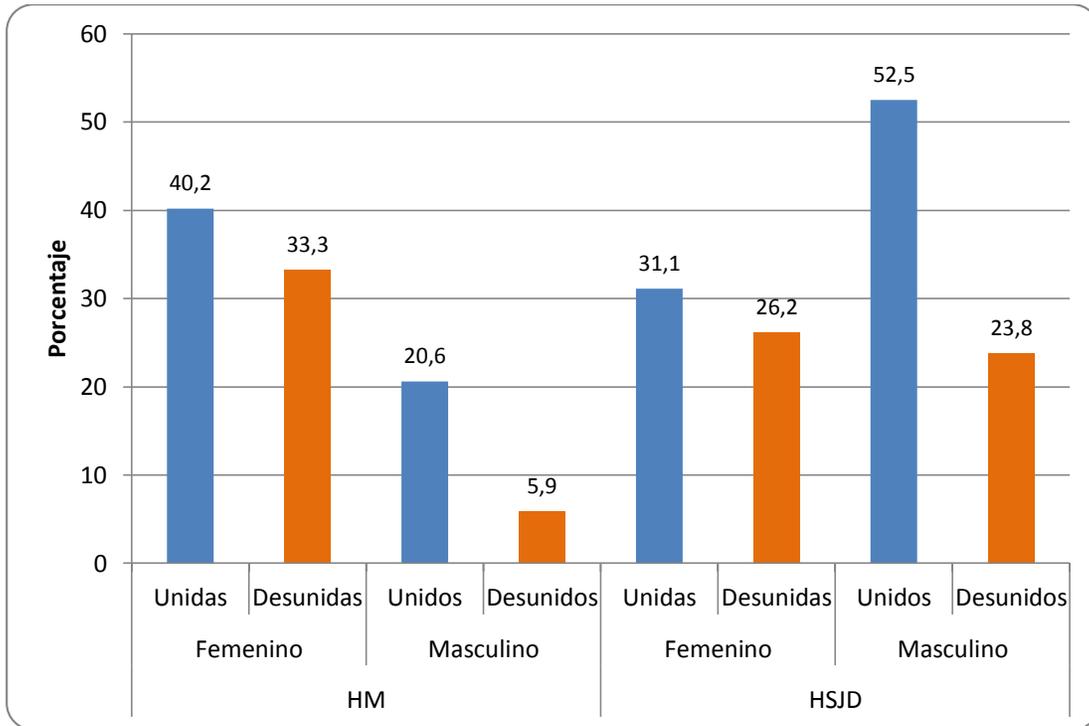
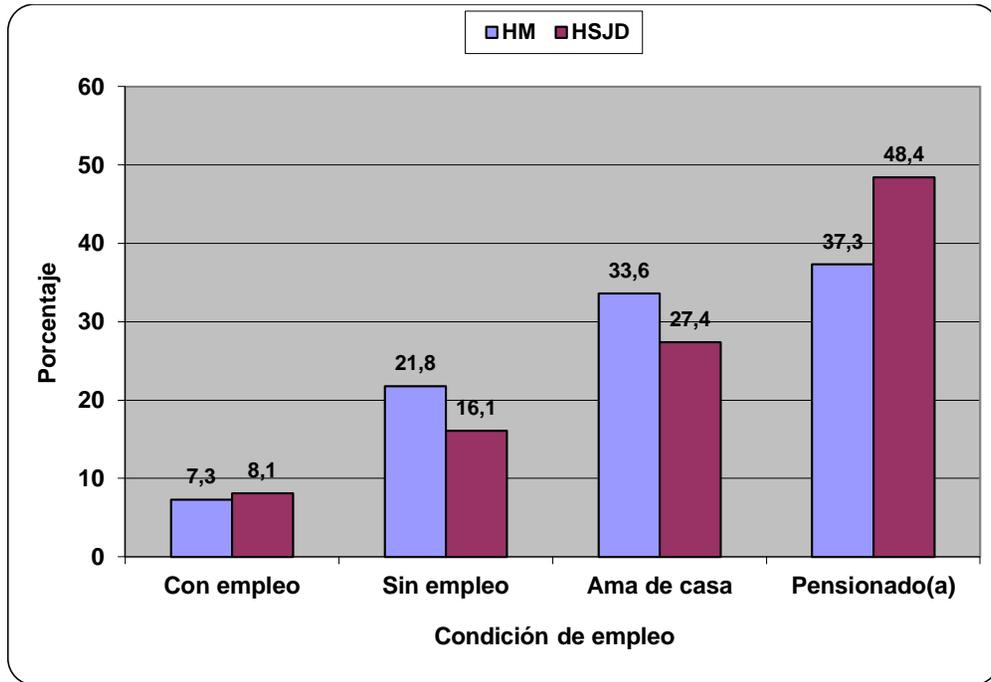


Gráfico 6: Distribución relativa del estado civil de los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio y sexo. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.



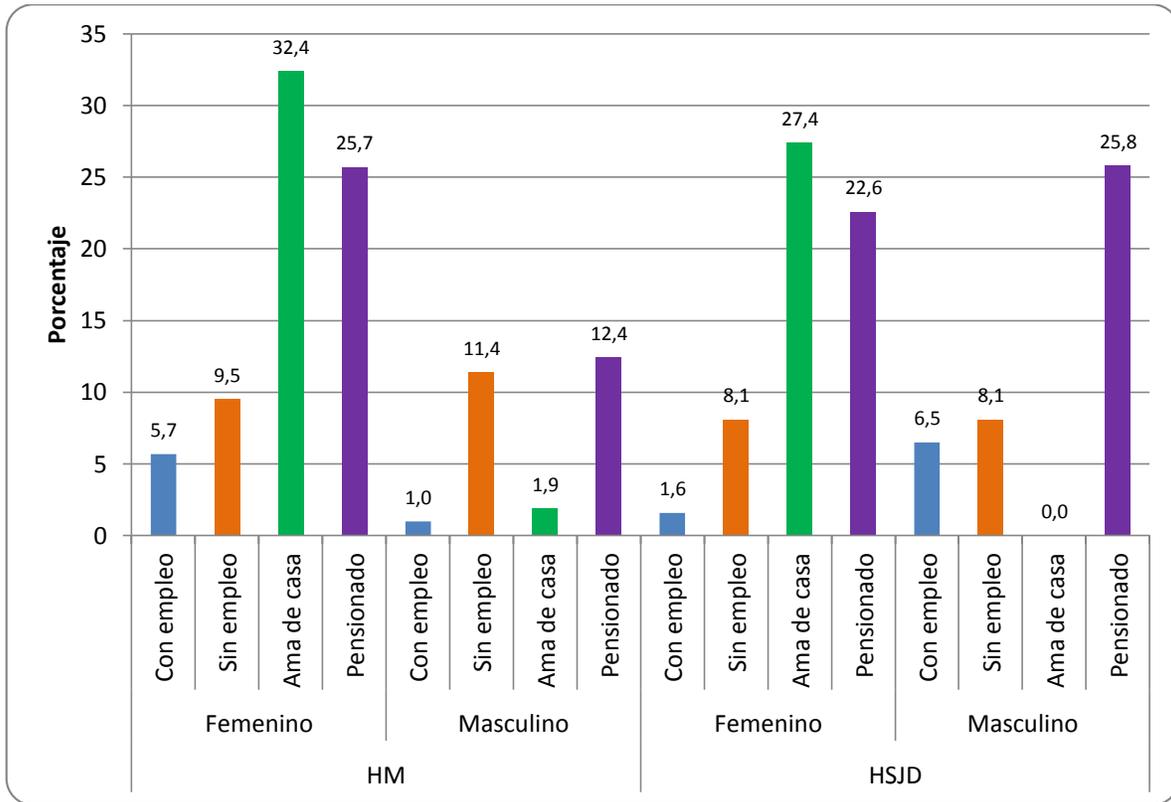
Los pacientes oncológicos son generalmente personas adultas o adultas mayores que ya gozan de su pensión o en referencia a las mujeres son amas de casa para ambos hospitales, con proporciones del 70.9% para el Hospital México y del 75.8% para el Hospital San Juan de Dios. No existe asociación entre las variables condición de empleo y hospital de estudio; es decir, las proporciones entre estas variables son estadísticamente iguales ($p = 0.502$) (Gráfico 7). Porcentaje de no respuesta del 0.5%.

Gráfico 7: Distribución relativa de la condición de empleo de los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.



Al discriminar la variable empleo por hospital y sexo, si se encuentra asociación entre las variables condición de empleo y sexo, en cada hospital; es decir, las proporciones de la condición de empleo por sexo, dentro de cada hospital son estadísticamente diferentes. ($p = 0.000$ y $p = 0.001$ respectivamente). (Gráfico 8)

Gráfico 8: Distribución relativa de la condición de empleo de los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio y sexo. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.



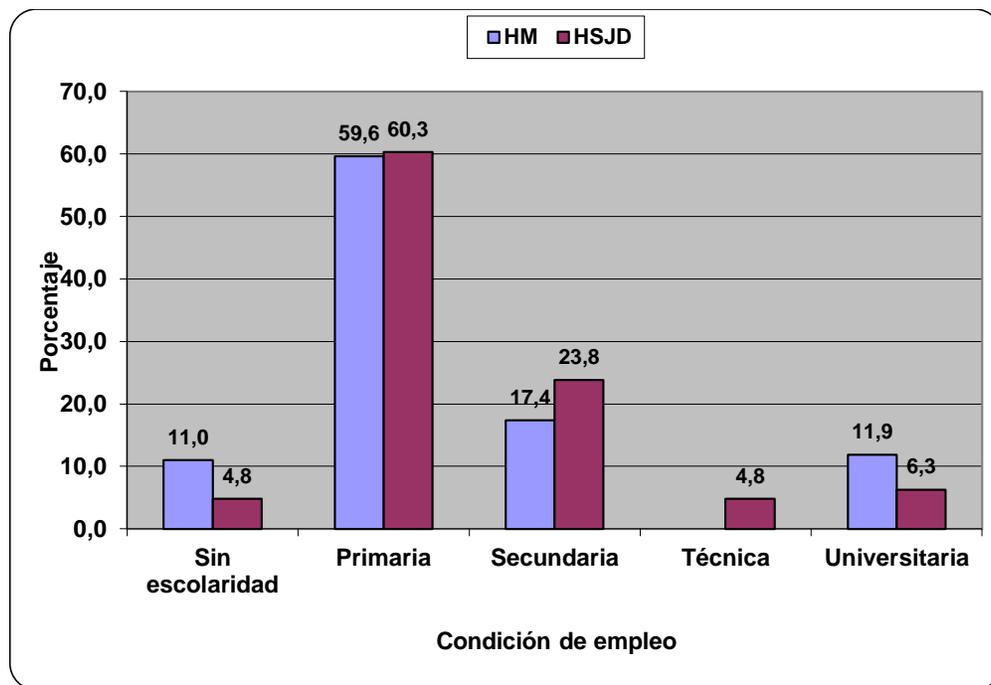
La variable escolaridad, se reagrupo de la siguiente forma:

- Sin escolaridad
- Primaria incompleta o completa
- Secundaria incompleta o completa
- Técnica
- Universitaria

El 60.0% de los pacientes oncológicos tienen al menos un grado de educación primaria, independiente del hospital donde son atendidos; la proporción de pacientes sin escolaridad, con educación técnica o con educación universitaria, no sobrepasa el 12.0% en cada categoría en referencia, independiente del hospital donde es atendido; es decir, son proporciones muy bajas y no existe asociación entre el nivel de escolaridad y el hospital de estudio; es decir,

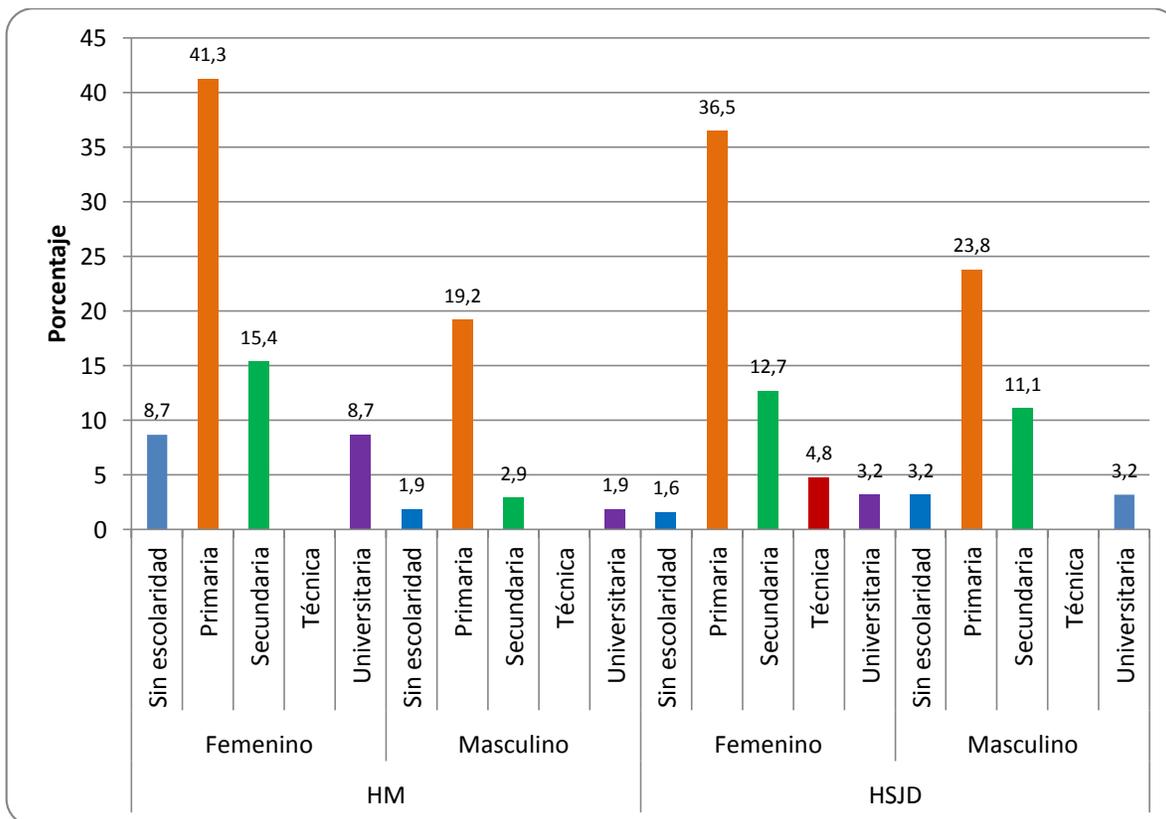
estas proporciones son estadísticamente iguales. ($p = 0.060$) (Gráfico 9). Porcentaje de no respuesta del 0.5%.

Gráfico 9: Distribución relativa de la escolaridad de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.



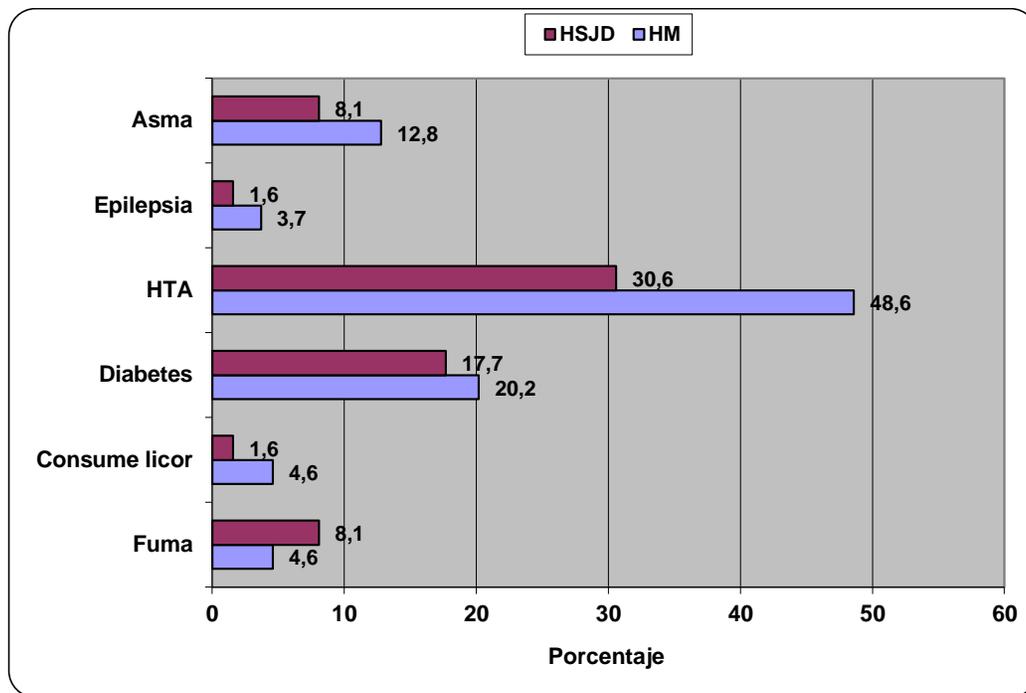
Al discriminar la variable escolaridad por hospital y sexo, no se encuentra asociación entre las variables escolaridad y sexo, en cada hospital; es decir, las proporciones de escolaridad por sexo, dentro de cada hospital son estadísticamente iguales. ($p = 0.421$ y $p = 0.515$ respectivamente). (Gráfico 10)

Gráfico 10: Distribución relativa de la escolaridad de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio y sexo. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.



Los pacientes oncológicos en estudio padecen principalmente de hipertensión, 48.6% en el hospital México y 30.6% en el hospital San Juan de Dios, seguida por la diabetes pero con proporciones del 20.0% o menos, los demás padecimientos tiene proporciones muy bajas (menores del 13.0%) y el fumado y consumo de licor es menor del 10.0%, independiente del hospital donde es atendido el paciente. Solo se encontró diferencias entre las proporciones de padecimiento de presión alta por hospital ($p = 0.022$), en los demás padecimientos estas proporciones por hospital son estadísticamente iguales, valores de $p > 0.050$. (Gráfico 11). Porcentaje de no respuesta del 1.1%.

Gráfico 11: Distribución relativa de algunos padecimientos, fumado y consumo de licor de los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.



Al analizar los padecimientos, fumado e ingesta de licor, por sexo y hospital en estudio, no se encuentra diferencias estadísticamente significativas entre las variables (fumado, ingesta de licor y algunos padecimientos y el sexo, para cada hospital en estudio; es decir, las proporciones de estas variables son iguales por sexo dentro de cada hospital analizado, valores de $p > 0.050$. (Gráfico 12) (Gráfico 13) (Gráfico 14) (Gráfico 15) (Gráfico 16) y (Gráfico 17).

Gráfico 12: Distribución relativa del fumado de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio y sexo. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.

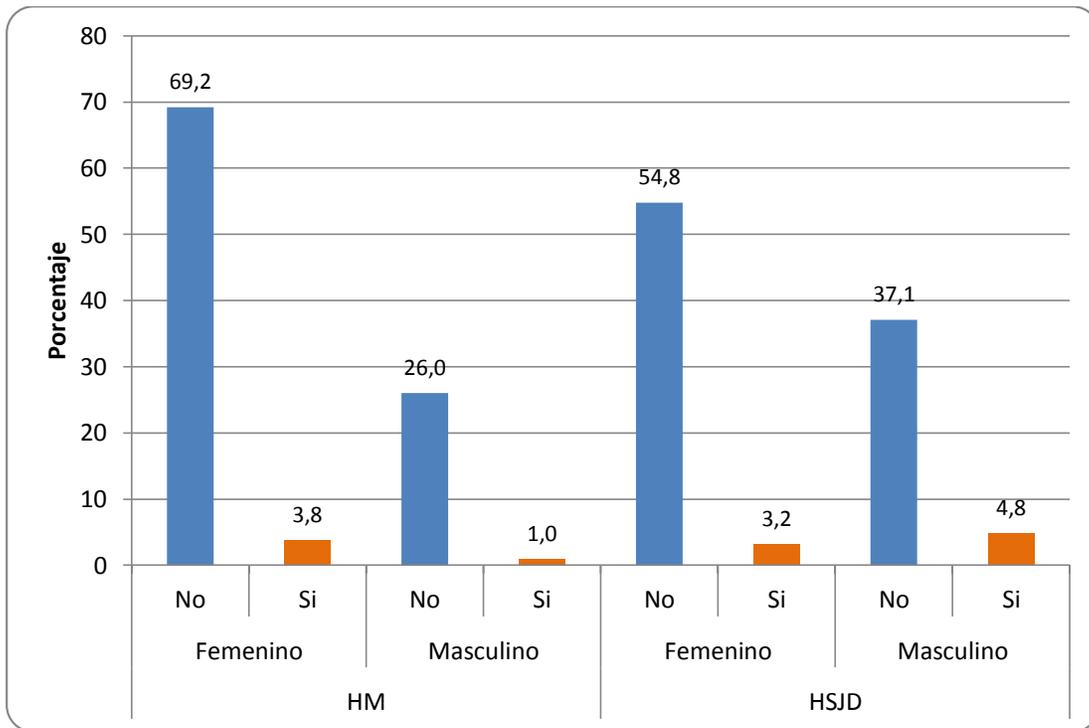


Gráfico 13: Distribución relativa del consumo de licor de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio y sexo. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.

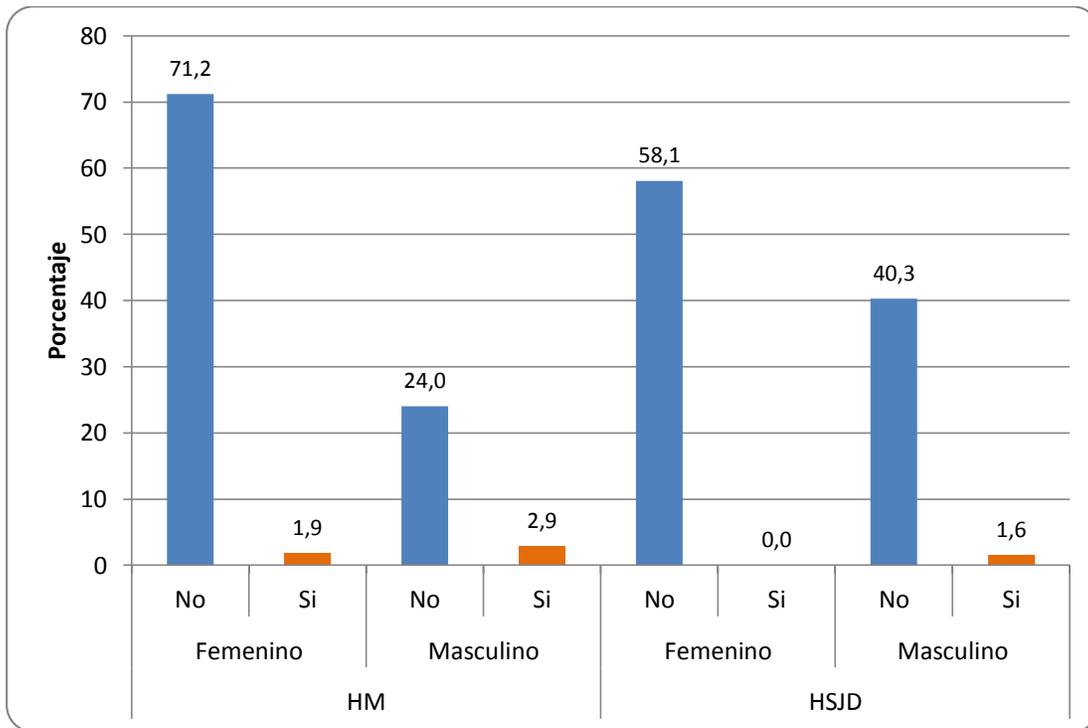


Gráfico 14: Distribución relativa del padecimiento de diabetes de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio y sexo. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.

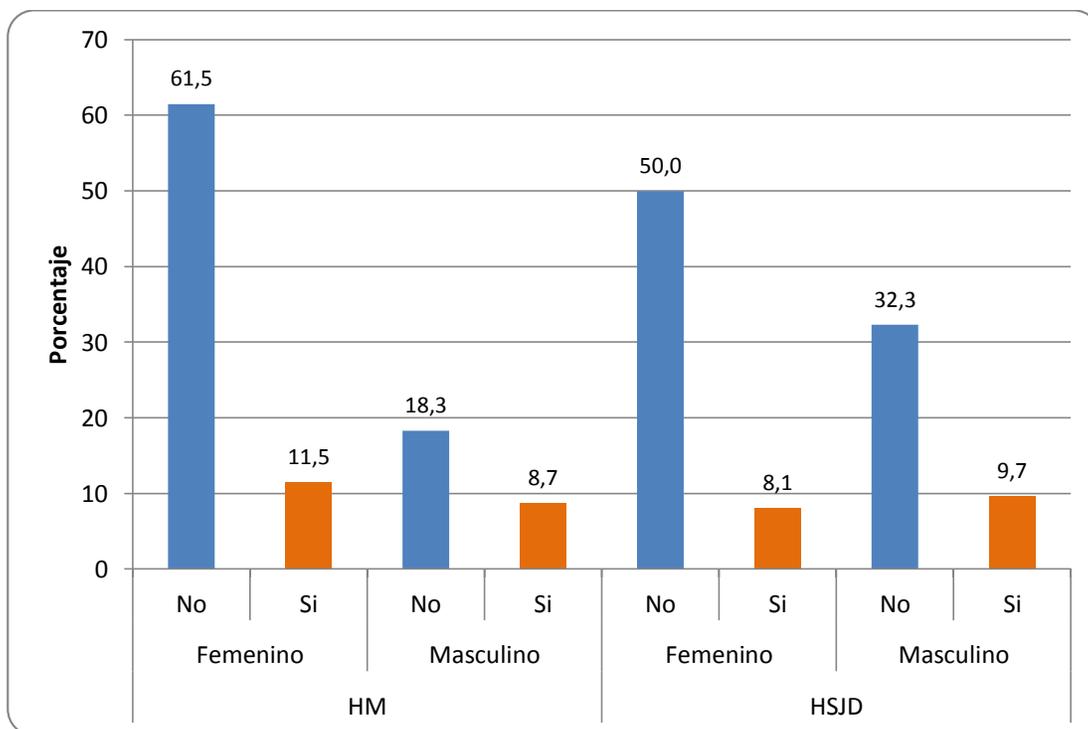


Gráfico 15: Distribución relativa del padecimiento de presión alta de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio y sexo. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.

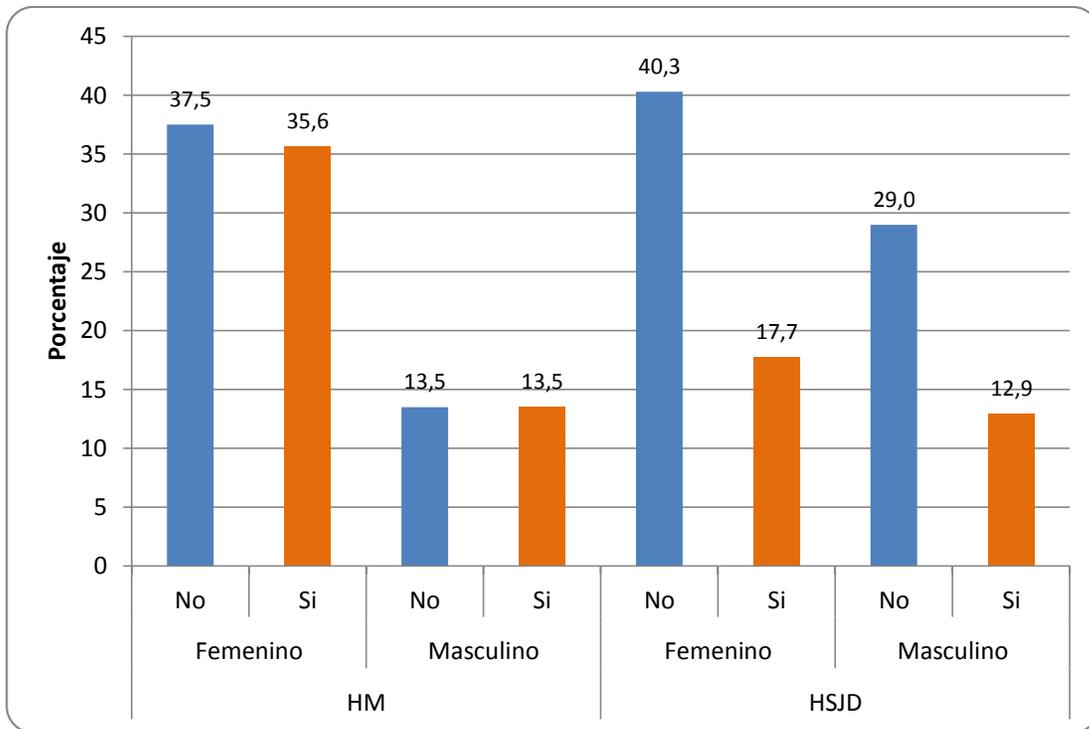


Gráfico 16: Distribución relativa del padecimiento de epilepsia de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio y sexo. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.

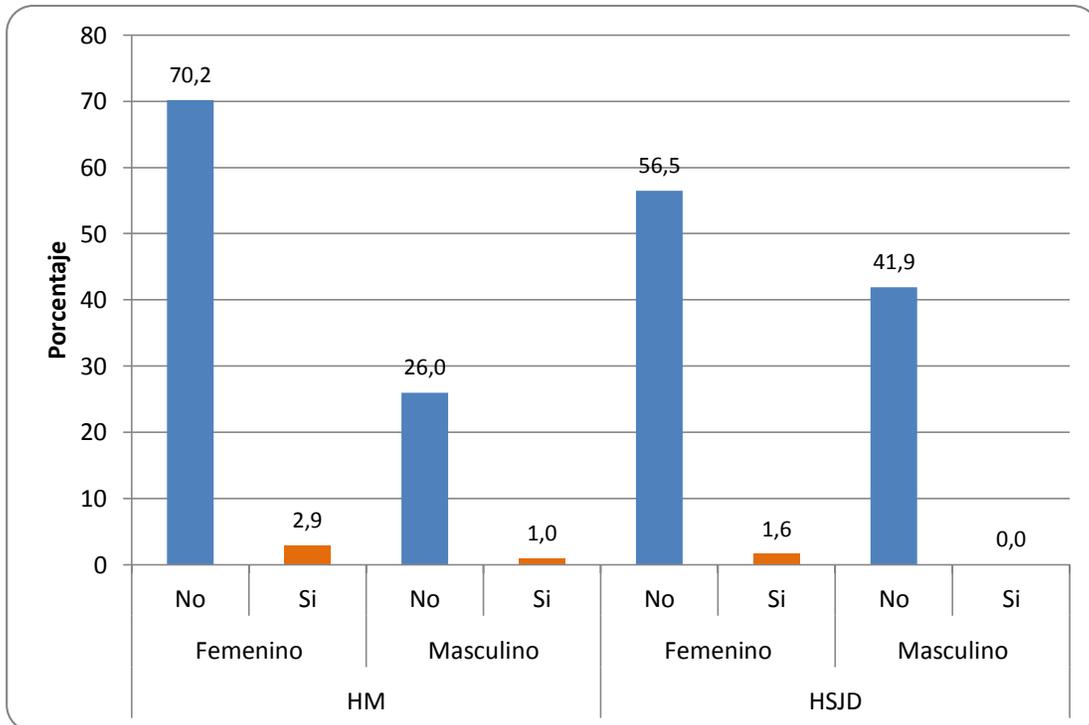
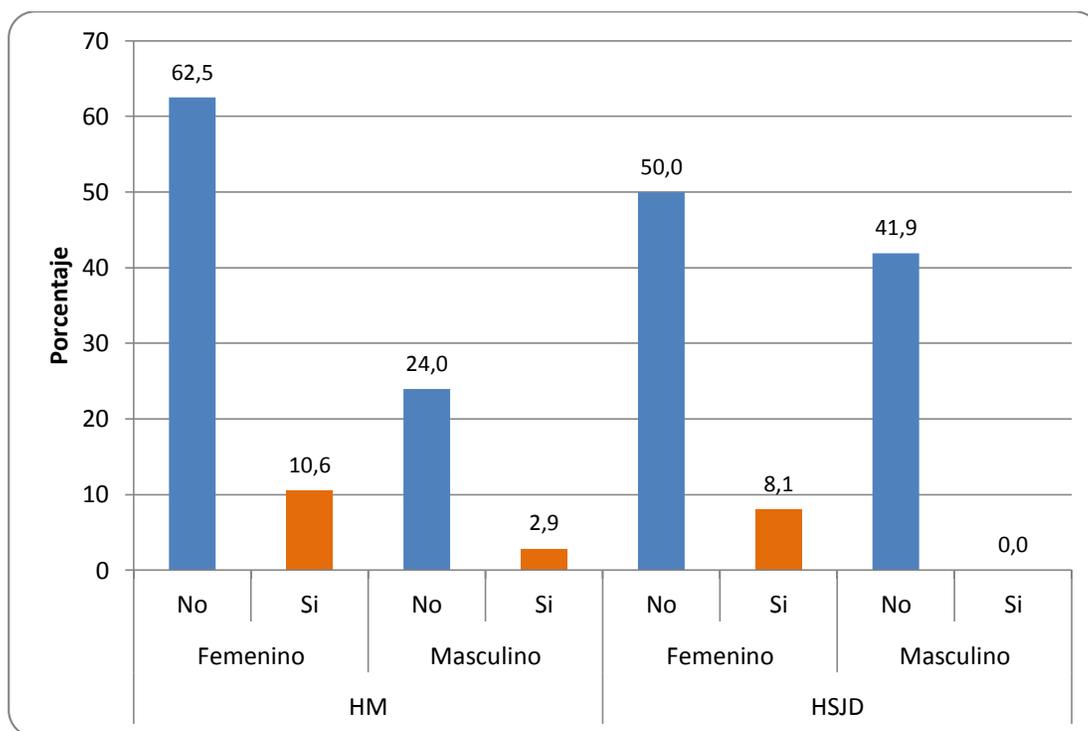


Gráfico 17: Distribución relativa del padecimiento de asma de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio y sexo. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.



B) Apgar familiar

Este instrumento consta de cinco preguntas, con una escala de tres categorías: Cero (nunca), uno (a veces) y dos (siempre).

Las preguntas son:

- P1. ¿Está satisfecho(a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?
- P2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa?
- P3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?
- P4. ¿Está satisfecho(a) con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?
- P5. ¿Siente que su familia lo quiere?

La vivencia personal en las familias de los pacientes oncológicos es muy similar en los dos hospitales en estudio, al menos el 83.5% de los pacientes oncológicos del hospital

México perciben que siempre suceden las preguntas del Apgar familiar; en el hospital San Juan de Dios, este porcentaje es del 84.1%. (Gráfico 18) (Gráfico 19). Porcentaje de no respuesta del 1.1%.

Gráfico 18: Distribución relativa de cada una de las preguntas del cuestionario Apgar familiar en los pacientes oncológicos. Funcionalidad Oncológica Familiar. Hospital México. 2013.

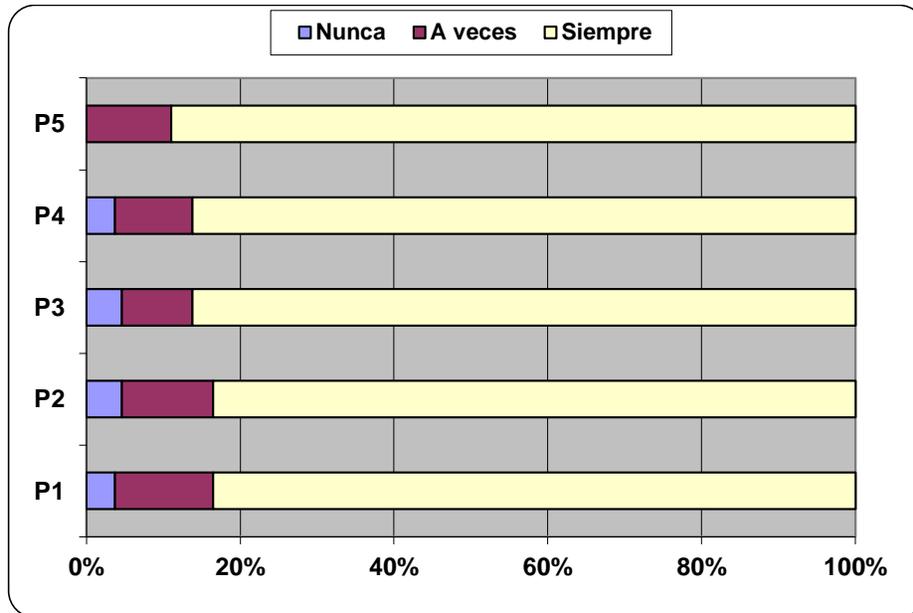
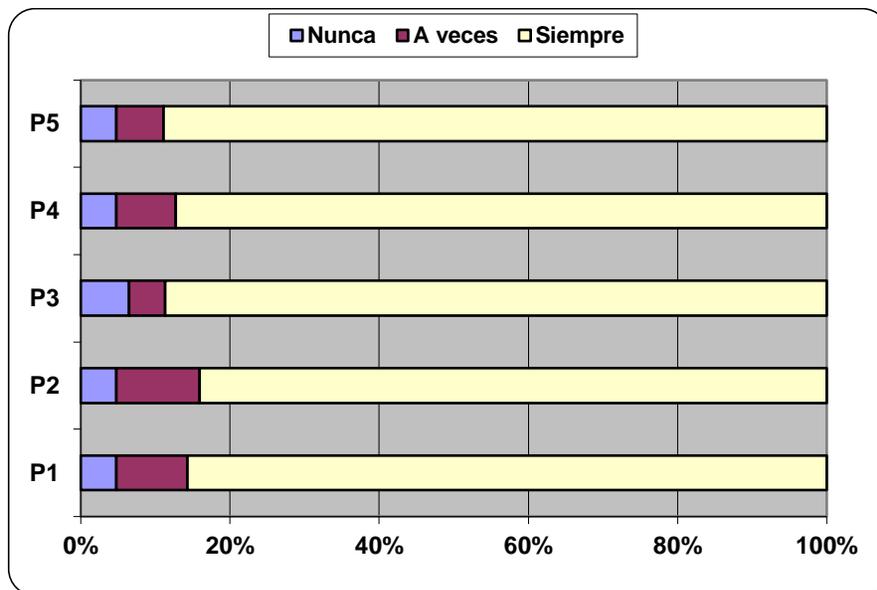


Gráfico 19: Distribución relativa de cada una de las preguntas del cuestionario Apgar familiar en los pacientes oncológicos. Funcionalidad Oncológica Familiar. Hospital San Juan de Dios. 2013.

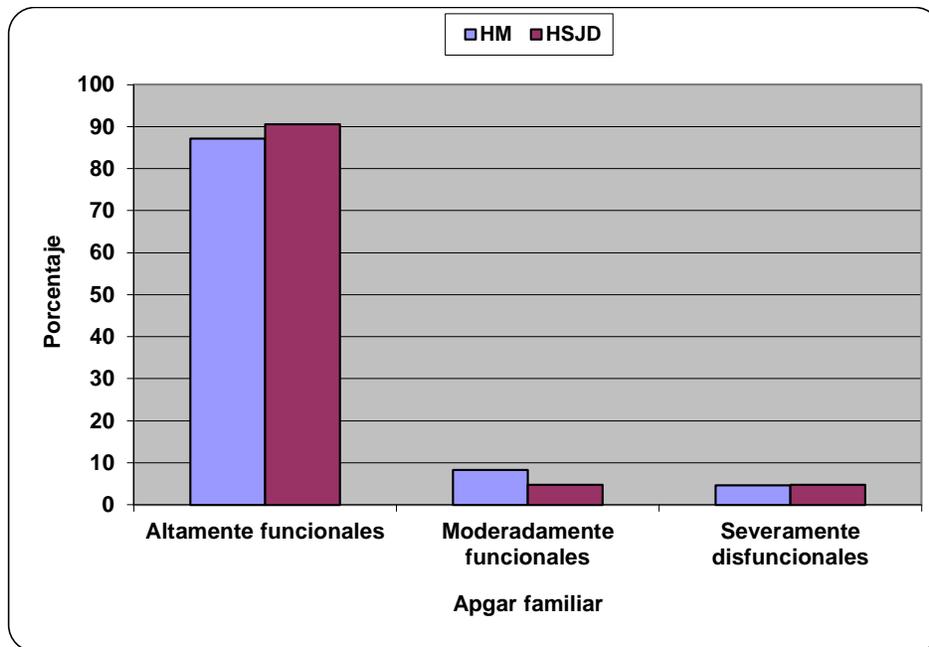


Este cuestionario se interpreta de la siguiente manera:

- Familias altamente funcionales: 7 a 10 puntos
- Familias moderadamente funcionales: 4 a 6 puntos
- Familias severamente disfuncionales: 0 a 3 puntos.

De acuerdo a esta clasificación, se encontró que en el hospital México, el 87.2% de las familias de los pacientes oncológicos son altamente funcionales, y el 90.6% en el hospital San Juan de Dios. (Gráfico 20)

Gráfico 20: Distribución relativa del Apgar familiar en los pacientes oncológicos, según hospital de estudio. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.



C) Calidad de vida

Este instrumento está compuesto por las siguientes dimensiones; de las dimensiones **a** hasta la **d**, los ítems tienen una escala tipo Likert: En absoluto (1), un poco (2), bastante (3) y mucho (4). Para el análisis de estos ítems se crearon indicadores promedio, los cuales si están muy cercanos o iguales a cuatro son porque hay mucha dificultad y si están muy cercanos o iguales a uno es porque no hay dificultad.

a. Dificultades presentes:

1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieren esfuerzo, como cargar una bolsa pesada de compras o una maleta?
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo largo a pie?
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto a pie, fuera de su casa?
4. ¿Tiene que permanecer en la cama sentado(a) en una silla durante el día?
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?

Las siguientes dimensiones se refieren a la semana pasada:

b. Dificultades físicas:

1. ¿Ha tenido alguna limitación para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?
2. ¿Ha tenido alguna limitación para realizar sus pasatiempos u otras actividades de entretenimiento?
3. ¿Ha tenido alguna limitación para realizar sus pasatiempos u otras actividades de entretenimiento?
4. ¿Ha sentido ahogo?
5. ¿Ha sentido dolor?
6. ¿Necesitó descansar?
7. ¿Ha tenido dificultades para dormir?
8. ¿Se ha sentido débil?

9. ¿Ha tenido falta de apetito?

c. Dificultades de salud:

1. ¿Ha tenido náuseas?

2. ¿Ha tenido vómito?

3. ¿Ha estado estreñado(a)?

4. ¿Ha tenido diarrea?

5. ¿Ha estado cansado(a)?

6. ¿Interfirió algún dolor con sus actividades diarias?

7. ¿Ha tenido dificultad para concentrarse en cosas, como leer el periódico o ver televisión?

d. Dificultades de tipo afectivo:

1. ¿Se sintió nervioso(a)?

2. ¿Se sintió preocupado(a)?

3. ¿Se sintió irritable?

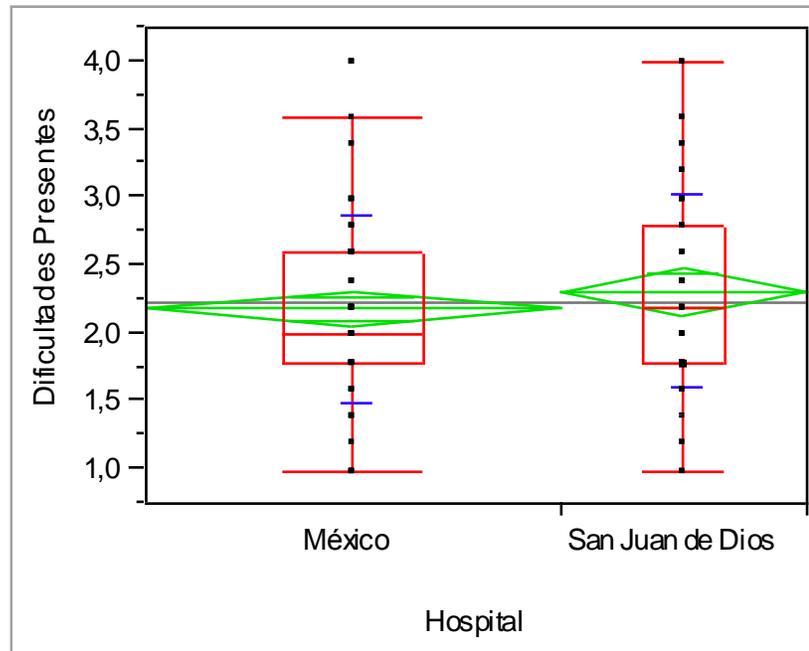
4. ¿Se sintió deprimido(a)?

5. ¿Ha tenido dificultad para recordar cosas?

En el HM, el promedio del indicador dificultades presentes es de 2.2 ± 0.7 puntos sobre cuatro, en el HSJD es de 2.3 ± 0.7 puntos sobre cuatro, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas al 5% entre estos dos promedios; es decir, el nivel de dificultades presentes es igual para los pacientes independiente del hospital de estudio. ($p = 0.2402$) (Gráfico 21) (Cuadro 3). En ambos casos el nivel de este indicador está muy cercano a la categoría un poco de dificultad.

La prueba de Levene de homogeneidad de la varianza, resulta no significativa al 5% ($p = 0.6589$); es decir, se cumple el supuesto de igualdad de varianzas.

Gráfico 21: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador dificultades presentes de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio. 2013.



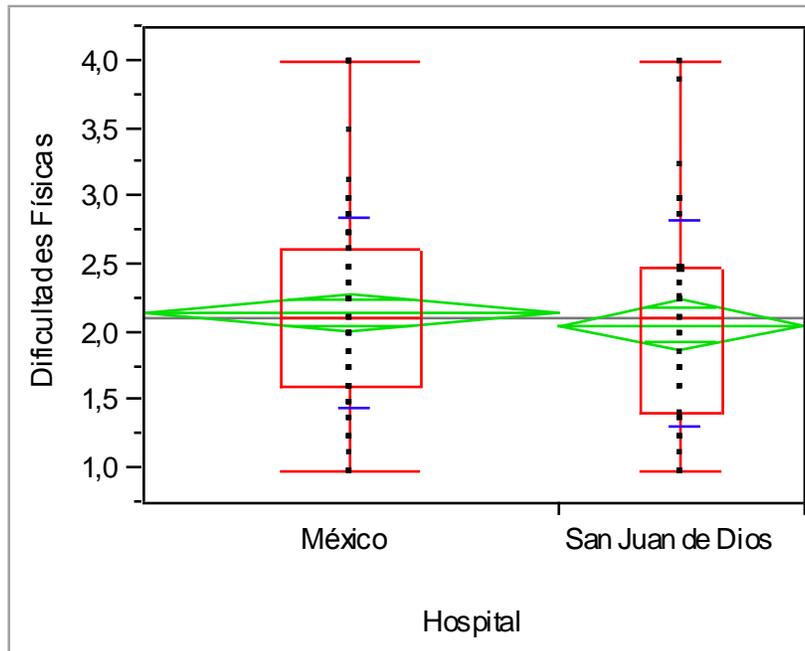
Cuadro 3: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador dificultades presentes de los pacientes oncológicos, según hospital de estudio. 2013.

Variable	Hospital	Casos	Promedio	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Intervalo de confianza al 95%	
							Límite inferior	Límite superior
Dificultades presentes	HM	109	2.2	0.7	1.0	4.0	2.0	2.3
	HSJD	62	2.3	0.7	1.0	4.0	2.1	2.5

En el HM, el promedio del indicador dificultades físicas es de 2.2 ± 0.7 puntos sobre cuatro, en el HSJD es de 2.1 ± 0.7 puntos sobre cuatro, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas al 5% entre estos dos promedios; es decir, el nivel de dificultades físicas es igual para los pacientes independiente del hospital de estudio. ($p = 0.3966$) (Gráfico 22) (Cuadro 4). En ambos casos el nivel de este indicador está muy cercano a la categoría un poco de dificultad.

La prueba de Levene de homogeneidad de la varianza, resulta no significativa al 5% ($p = 0.7302$); es decir, se cumple el supuesto de igualdad de varianzas.

Gráfico 22: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador dificultades físicas la semana pasada de los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. 2013.



Cuadro 4: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador dificultades físicas la semana pasada de los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. 2013.

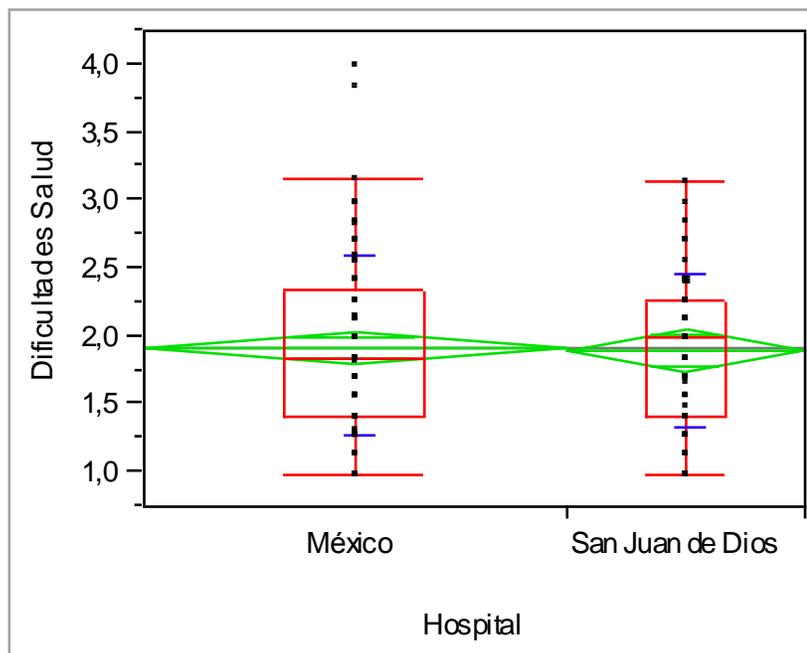
Variable	Hospital	Casos	Promedio	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Intervalo de confianza al 95%	
							Límite inferior	Límite superior
Dificultades	HM	109	2.2	0.7	1.0	4.0	2.0	2.3
Físicas	HSJD	62	2.1	0.7	1.0	4.0	1.9	2.2

En el HM, el promedio del indicador dificultades de salud es de 1.9 ± 0.6 puntos sobre cuatro, en el HSJD es de 1.9 ± 0.6 puntos sobre cuatro, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas al 5% entre estos dos promedios; es decir, el nivel de dificultades de salud es igual para los pacientes independiente del hospital de estudio.

($p = 0.8120$) (Gráfico 23) (Cuadro 5). En ambos casos el nivel de este indicador está muy cercano a la categoría un poco de dificultad.

La prueba de Levene de homogeneidad de la varianza, resulta no significativa al 5% ($p = 0.3008$); es decir, se cumple el supuesto de igualdad de varianzas.

Gráfico 23: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador dificultades de salud la semana pasada de los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. 2013.



Cuadro 5: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador dificultades de salud la semana pasada de los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. 2013.

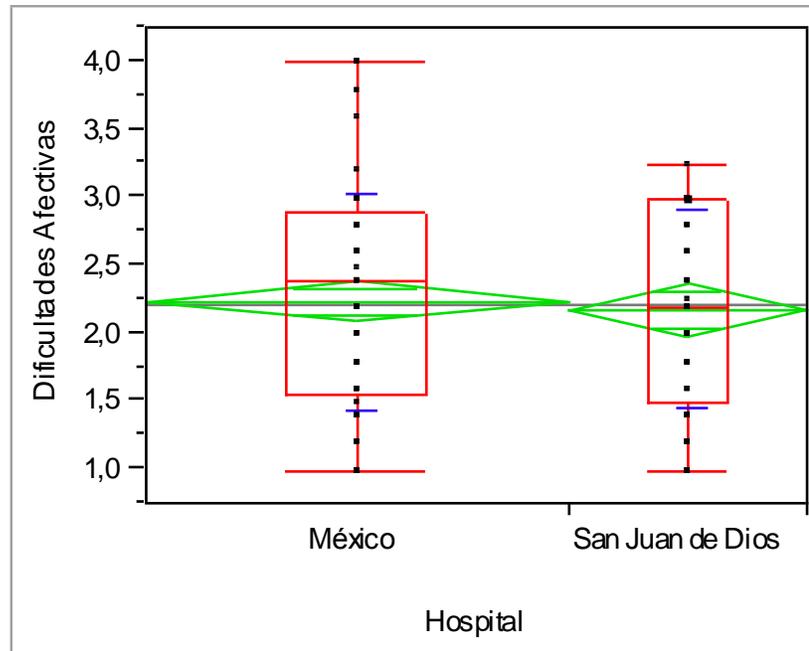
Variable	Hospital	Casos	Promedio	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Intervalo de confianza al 95%	
							Límite inferior	Límite superior
Dificultades de salud	HM	109	1.9	0.6	1.0	4.0	1.8	2.0
	HSJD	62	1.9	0.6	1.0	3.1	1.7	2.1

En el HM, el promedio del indicador dificultades afectivas es de 2.2 ± 0.8 puntos sobre cuatro, en el HSJD es de 2.2 ± 0.7 puntos sobre cuatro, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas al 5% entre estos dos promedios; es decir, el nivel de

dificultades afectivas es igual para los pacientes independiente del hospital de estudio. ($p = 0.8120$) (Gráfico 24) (Cuadro 6). En ambos casos el nivel de este indicador está muy cercano a la categoría un poco de dificultad.

La prueba de Levene de homogeneidad de la varianza, resulta no significativa al 5% ($p = 0.3205$); es decir, se cumple el supuesto de igualdad de varianzas.

Gráfico 24: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador dificultades afectivas la semana pasada de los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. 2013.



Cuadro 6: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador dificultades afectivas la semana pasada de los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. 2013.

Variable	Hospital	Casos	Promedio	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Intervalo de confianza al 95%	
							Límite inferior	Límite superior
Dificultades afectivas	HM	109	2.2	0.8	1.0	4.0	2.1	2.4
	HSJD	62	2.2	0.7	1.0	3.2	2.0	2.4

e. Dificultades en general:

Estas tres preguntas son con una escala tipo Likert: En absoluto (1), un poco (2), bastante (3) y mucho (4).

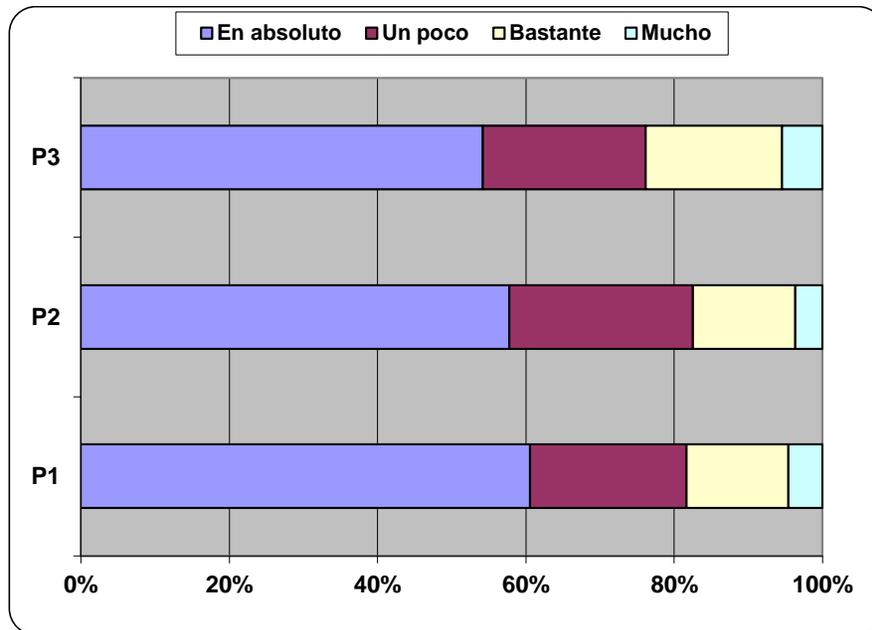
P1: ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico con su vida familiar?

P2: ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico con sus actividades sociales?

P3: ¿Le han causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico?

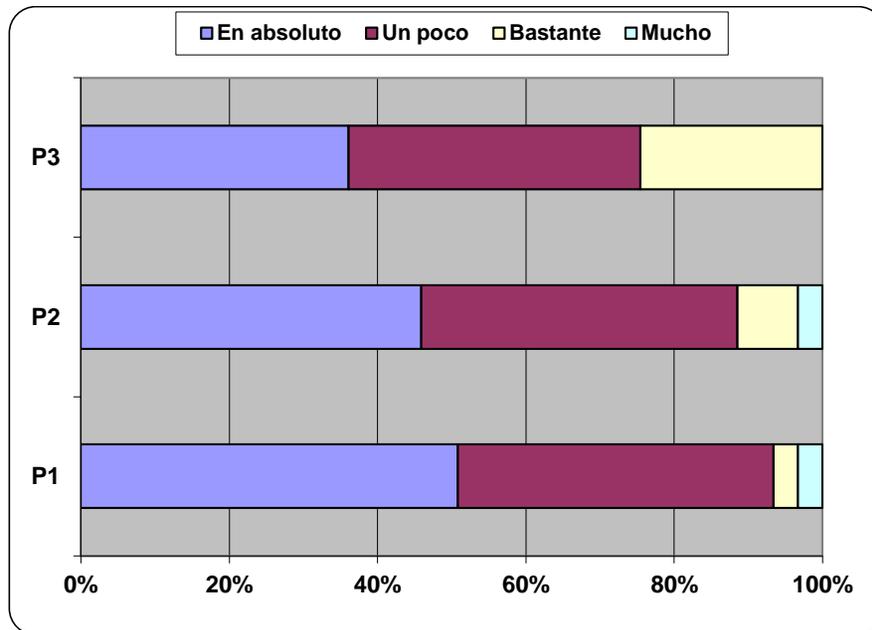
En el hospital México, los pacientes oncológicos perciben que su estado físico, o el tratamiento médico, ha interferido en su vida familiar, actividades sociales o les ha causado problemas económicos, entre nada y un poco con porcentajes que oscilan entre el 76.0% y el 82.0%. (Gráfico 25)

Gráfico 25: Distribución relativa de cada una de las preguntas generales del cuestionario calidad de vida en los pacientes oncológicos. Funcionalidad Oncológica Familiar. Hospital México. 2013.



En el hospital San Juan de Dios, los pacientes oncológicos perciben que su estado físico, o el tratamiento médico, ha interferido en su vida familiar, actividades sociales o les ha causado problemas económicos, entre nada y un poco con porcentajes que oscilan entre el 75.0% y el 93.0%. (Gráfico 26)

Gráfico 26: Distribución relativa de cada una de las preguntas generales del cuestionario calidad de vida en los pacientes oncológicos. Funcionalidad Oncológica Familiar. Hospital San Juan de Dios. 2013.



Los dos restantes también escala tipo Likert pero con categorías extremas y valoradas de 1 (pésima) hasta 7 (excelente).

P48: En general, ¿cómo considera usted que estuvo su salud durante la semana pasada?

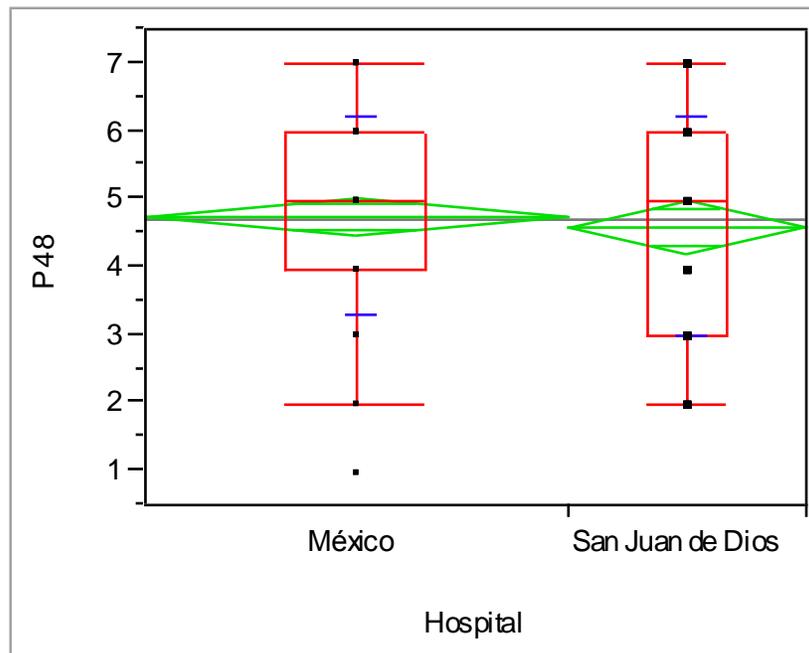
P49: En general, ¿cómo considera usted que estuvo su calidad de vida durante la semana pasada?

En el HM, el promedio del indicador general ¿cómo considera usted que estuvo su salud durante la semana pasada es de 4.8 ± 1.4 puntos sobre siete, en el HSJD es de 4.6 ± 1.6 puntos sobre siete, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas al 5% entre estos dos promedios; es decir, consideran que la semana pasada su salud fue en promedio igual para los dos grupos de pacientes independiente del hospital de estudio. ($p = 0.5183$)

(Gráfico 27) (Cuadro 7). En ambos casos el nivel de este indicador está más cercano al valor excelente.

La prueba de Levene de homogeneidad de la varianza, resulta no significativa al 5% ($p = 0.0959$); es decir, se cumple el supuesto de igualdad de varianzas.

Gráfico 27: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador general, ¿cómo estuvo su salud la semana pasada? Pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. 2013.



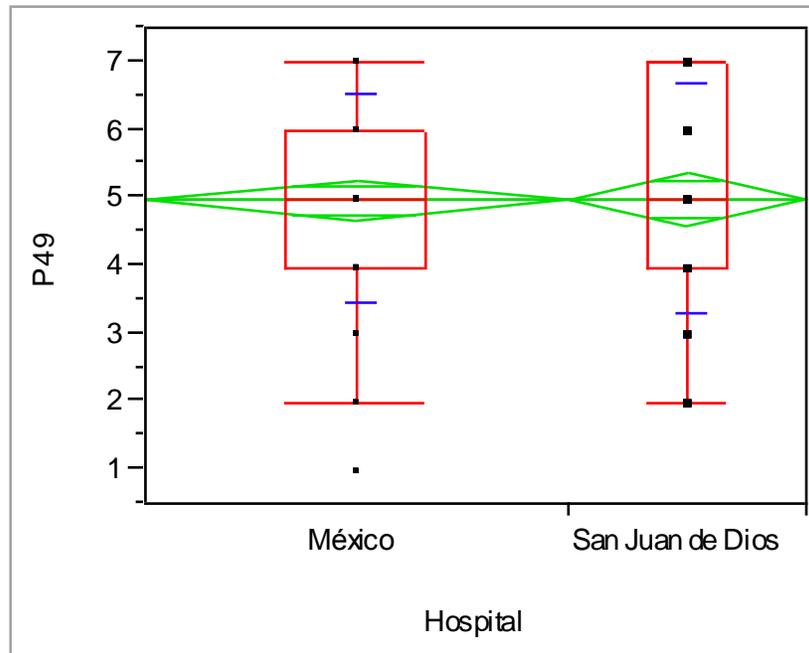
Cuadro 7: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador general, ¿cómo estuvo su salud la semana pasada? Pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. 2013.

Variable	Hospital	Casos	Promedio	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Intervalo de confianza al 95%	
							Límite inferior	Límite superior
Dificultades afectivas	HM	109	4.8	1.4	1.0	7.0	4.5	5.0
	HSJD	62	4.6	1.6	2.0	7.0	4.2	5.0

En el HM, el promedio del indicador general ¿cómo considera usted que estuvo su calidad de vida salud durante la semana pasada es de 2.2 ± 0.8 puntos sobre siete, en el HSJD es de 2.2 ± 0.7 puntos sobre siete, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas al 5% entre estos dos promedios; es decir, consideran que la semana pasada su calidad de vida fue en promedio igual para los dos grupos de pacientes independiente del hospital de estudio. ($p = 0.9418$) (Gráfico 28) (Cuadro 8). En ambos casos el nivel de este indicador está más cercano al valor pésimo.

La prueba de Levene de homogeneidad de la varianza, resulta no significativa al 5% ($p = 0.0901$); es decir, se cumple el supuesto de igualdad de varianzas.

Gráfico 28: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador general, ¿cómo estuvo su calidad de vida la semana pasada? Pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. 2013.



Cuadro 8: Estadísticas descriptivas e intervalos de confianza del indicador general, ¿cómo estuvo su calidad de vida la semana pasada? Pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. 2013.

Variable	Hospital	Casos	Promedio	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Intervalo de confianza al 95%	
							Límite inferior	Límite superior
Dificultades afectivas	HM	109	2.2	0.8	1.0	4.0	2.1	2.4
	HSJD	62	2.2	0.7	1.0	3.2	2.0	2.4

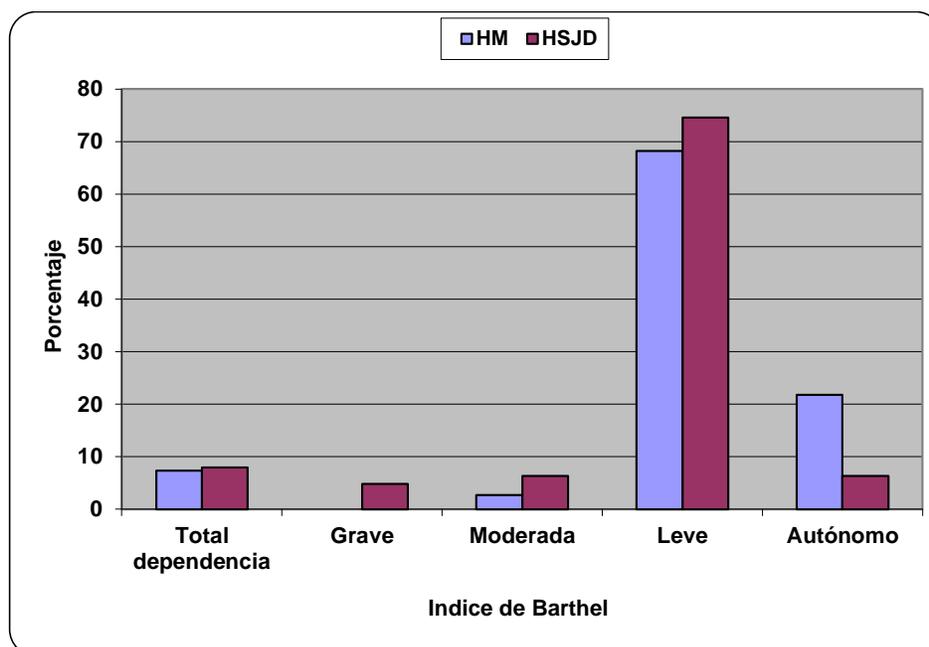
D) Índice de Barthel

Este índice se interpreta de la siguiente manera:

- Totalmente dependiente: 0 a 20 puntos
- Dependencia grave: 30 a 35 puntos
- Dependencia moderada: 40 a 55 puntos
- Dependencia leve: 60 a 95 puntos
- Autónomo: 100 puntos.

De acuerdo a esta clasificación, se encontró que en el hospital San Juan de Dios, el 74.6% de los pacientes oncológicos tienen dependencia leve, mientras que en el hospital México son el 68.2%; la proporción de pacientes autónomos son del 21.8% en el hospital México y el 6.3% en el hospital San Juan de Dios. Existe asociación entre el grado de dependencia y el hospital donde se encuentra el paciente; es decir, las proporciones son diferentes. ($p = 0.013$) (Gráfico 29).

Gráfico 29: Distribución relativa del índice de Barthel en los pacientes oncológicos, según hospital de estudio. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.



E) Índice de Karnosky

Este índice se interpreta de la siguiente manera:

- Deficiente calidad de vida: 0 a 40 puntos
- Moderada calidad de vida: 50 a 70 puntos
- Alta calidad de vida: 80 a 100 puntos.

De acuerdo a esta clasificación, se encontró que en el hospital México, el 68.2% de los pacientes oncológicos tienen una calidad de vida moderada, mientras que en el hospital San Juan de Dios son el 57.1%; la proporción de pacientes con calidad de vida deficiente es del 22.7% en el hospital México y el 28.6% en el hospital San Juan de Dios. No existe asociación entre la calidad de vida del paciente y el hospital donde se encuentra; es decir, las proporciones son estadísticamente iguales. ($p = 0.317$) (Gráfico 30)

Gráfico 30: Distribución relativa del índice de Karnosky en los pacientes oncológicos, según Hospital de estudio. Funcionalidad Oncológica Familiar. HSJD y HM. 2013.

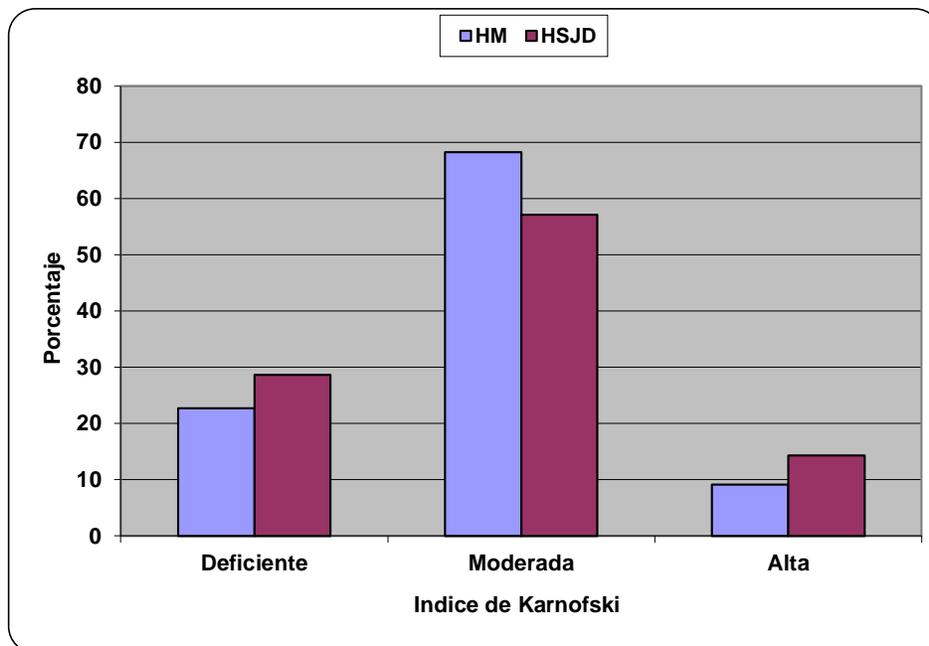


Ilustración 1

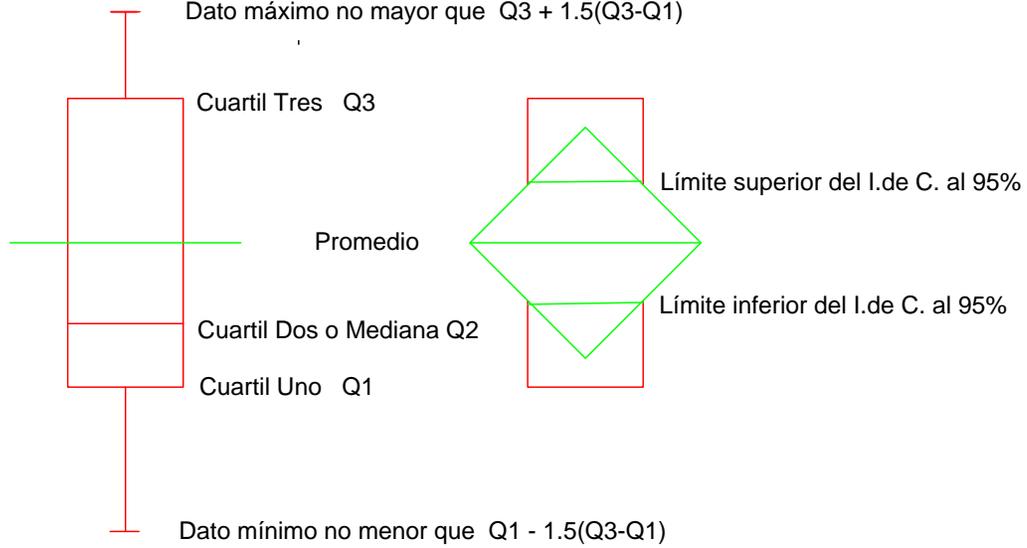
Componentes del gráfico de caja (Box Plot)

■ Datos atípicos (Se simboliza con un círculo o un cuadro)

■

■

Dato máximo no mayor que $Q3 + 1.5(Q3-Q1)$



CAPÍTULO 5

Discusión

5. DISCUSION

A través de los resultados obtenidos en el trabajo de campo, pudo eficazmente evaluarse el estado de corroboración de las hipótesis de trabajo postuladas, lo cual se presenta en la siguiente tabla.

Tabla 5. Aceptación/ rechazo de las hipótesis de trabajo postuladas.

Hipótesis	Aceptación/ rechazo	Justificación
1. <i>“Los pacientes oncológicos que reciben Cuidados paliativos en el HSJD y HM, Costa Rica, poseen similares características epidemiológicas”.</i>	Aceptada	Los pacientes oncológicos de ambos centros de salud presentaron un perfil epidemiológico similar respecto de todos los aspectos evaluados: sexo, nacionalidad, edad, estado civil, condición de empleo, hábitos de vida y características clínicas.
2. <i>“Los pacientes oncológicos que reciben Cuidados paliativos en el HSJD y HM, Costa Rica, poseen similares niveles de funcionalidad familiar,</i>	Rechazada	Los pacientes oncológicos de ambos centros presentaron prácticamente iguales niveles de funcionalidad familiar, pero ello no se asoció con el grado moderado (8.3% en el HM y 4.8% en el HSJD), sino con la categoría de familia altamente funcional (87.2% en el HM y 90.6% en el

Hipótesis	Aceptación/ rechazo	Justificación
<i>asociados con un grado moderado”.</i>		HSJD). En este sentido, la hipótesis se rechazó por el grado de funcionalidad familiar que fue similar entre ambos centros, aunque se ha corroborado que el perfil de funcionalidad familiar es similar entre los pacientes en función a su origen asistencial.
3. <i>“Los pacientes oncológicos que reciben Cuidados paliativos en el HSJD y HM, Costa Rica, poseen similares grados de Calidad de vida, sobre todo presentando reducidos puntajes de la escala global de Calidad de vida/estado de salud general”.</i>	Rechazada (European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ C-30 versión 3.0)	Los pacientes oncológicos de ambos centros presentaron similares grados de Calidad de vida, en función a las distintas dimensiones: dificultades presentes (promedio de 2.2 en el HM y de 2.3 en el HSJD, tendientes a la poca dificultad), dificultades físicas (promedio de 2.2 en el HM y de 2.1 en el HSJD, tendientes a la poca dificultad), dificultades de salud (promedio de 1.9 para ambos centros, tendientes a la poca dificultad), dificultades afectivas (promedio de 2.2 para ambos centros, tendientes a la poca dificultad), y dificultades en general (nula

Hipótesis	Aceptación/ rechazo	Justificación
		<p>o escasa interferencia del estado físico o el tratamiento sobre la vida familiar -81.7% en el HM y 93.4% en el HSJD-, las actividades sociales -83.5% en el HM y 88.5% en el HSJD-, y los problemas económicos -76.1% en el HM y 75.4% en el HSJD).</p> <p>Respecto de la subescala que incluyó las percepciones sobre la Calidad de vida/ el estado de salud general, si bien no se hallaron diferencias significativas entre ambos centros de salud, tales datos derivaron en un estado de salud casi excelente (promedio de 4.8 en el HM y de 4.6 en el HSJD), pero en una Calidad de vida tendiente a la categoría de pésima (promedios de 2.2 en ambos centros). Por ende, el rechazo de la hipótesis se justifica principalmente en tanto la tendencia a un excelente estado de salud, lo que se contrapone a una pésima Calidad de vida.</p>

Hipótesis	Aceptación/ rechazo	Justificación
	Rechazada (Índice de centros de salud Karnofsky)	Los pacientes oncológicos de ambos centros de salud presentaron estadísticamente equivalentes categorías de la Calidad de vida, siendo mayormente moderada (68.2% en el HM y 57.1% en el HSJD). Por ende, la hipótesis se rechazó dado que la evaluación de la Calidad de vida global no tendió a valores reducidos (22.7% en el HM y 28.6% en el HSJD).
4. <i>“Los pacientes oncológicos que reciben Cuidados paliativos en el HSJD y HM, Costa Rica, poseen similares grados de dependencia asociada a las Actividades básicas de la vida diaria, asociados con una dependencia moderada”.</i>	Rechazada	Los pacientes oncológicos de ambos centros de salud presentaron similares niveles de dependencia, siendo estos mayormente leves (68.2% en el HM y 74.6% en el HSJD). Por su parte, se hallaron diferencias entre los centros, ello justificándose desde la mayor proporción de pacientes autónomos en el HM (21.8%) en comparación con el HSJD (6.3%). En este sentido, las similitudes entre los centros se dieron en un nivel distinto al moderado, así como se hallaron

Hipótesis	Aceptación/ rechazo	Justificación
		diferencias respecto del grado autónomo de los pacientes.

Respecto de la funcionalidad familiar, los resultados del presente estudio (promedio de 88.9% de pacientes con familias altamente funcionales) fueron concordantes con aquellos de Lee et al. ⁽²⁰⁾, en tanto se halló un elevado grado de funcionalidad social (así como de rol y emocional) en pacientes oncológicos, resaltando la necesidad de concientización sobre la enfermedad. McLean et al. ⁽²⁷⁾ hallaron un mejoramiento de la funcionalidad social y familiar de los pacientes oncológicos y de sus parejas ante el tratamiento de la patología, así como ante el abordaje psicosocial de la misma (87.5% de parejas). Kristjanson et al. ⁽³⁷⁾ hallaron una elevada funcionalidad familiar a través de la evaluación de los familiares de pacientes oncológicos, esto asociándose positivamente con todo el proceso de intervención y la salud de los cuidadores informales. Kristjanson et al. ⁽⁴⁰⁾ también hallaron un elevado nivel de funcionalidad familiar, con énfasis en pacientes de mayor edad.

Por su parte, no sucedió lo mismo en comparación con los resultados de Mo et al. ⁽¹⁴⁾, en tanto estos autores hallaron que solo un 42.4% de los pacientes presentaría indicios de adecuada funcionalidad familiar, al compartir con ellos la responsabilidad en la toma de decisiones. Fernández de las Peñas et al. ⁽²²⁾ hallaron diferencias significativas respecto de la funcionalidad social entre la atención domiciliar y la institucionalizada, siendo mayor ante la primera estrategia de intervención; no obstante, en el presente estudio no se hallaron tales diferencias entre los centros de salud evaluados.

Respecto de la Calidad de vida, los resultados del presente estudio (mayor prevalencia asociada a la ausencia de dificultades presentes, físicas, de salud, afectivas y generales, percepción casi excelente del estado de salud general y pésima de la Calidad de vida general), coincidieron con aquellos de Kühne et al. ⁽¹¹⁾, en tanto se hallaron menores dificultades psicosociales. Asimismo, Giardini et al. ⁽¹⁸⁾ hallaron una gran prevalencia de afectación de la Calidad de vida en pacientes oncológicos. Lee et al. ⁽²⁰⁾ también hallaron un gran deterioro de la Calidad de vida en pacientes oncológicos. Lundh Hagelin et al. ⁽³¹⁾ hallaron un gran nivel de deterioro de la Calidad de vida, así como de síntomas físicos, siendo los principales la diarrea, fatiga, pérdida de apetito y disnea.

Sin embargo, tales datos no coincidieron con los de Kühne et al. ⁽¹¹⁾ en relación a que estos autores hallaron que los pacientes oncológicos con Cuidados paliativos se asociaron con una mejor Calidad de vida global. Por su parte, Giardini et al. ⁽¹⁸⁾ indicaron que los principales factores de afectación de la Calidad de vida global serían los factores ambientales, en el presente estudio hallándose prácticamente ausentes. Fernández de las Peñas et al. ⁽²²⁾ indicaron un mayor nivel de percepción de Calidad de vida en los pacientes oncológicos tratados domiciliariamente, en comparación con los institucionalizados, siendo que en el presente estudio no existieron diferencias entre ambos centros de salud. Asimismo, Pelayo Álvarez et al. ⁽²³⁾ hallaron una mayor y significativa Calidad de vida global y asociada al dolor en los pacientes oncológicos con atención domiciliaria, en comparación con aquellos con atención primaria. En este mismo respecto, Peters y Sellick ⁽³²⁾ hallaron una mejor Calidad de vida global y significativamente menor severidad de los síntomas, angustia y depresión en pacientes oncológicos tratados domiciliariamente, en comparación con los institucionalizados.

Respecto del grado de dependencia, los resultados del presente estudio (promedio de 71.4% de pacientes con dependencia leve), fueron coincidentes con aquellos Hearson y McClement et al. ⁽²⁸⁾, siendo que estos autores concluyeron acerca de la necesidad de cuidados domiciliarios en pacientes oncológicos, a partir de sus alteraciones de sueño.

En términos correlacionales, en este estudio se hallaron una percepción casi excelente del estado de salud general y un elevado grado de funcionalidad familiar, lo que fue concordante con lo hallado por Krattenmacher et al. ⁽¹³⁾, en tanto un mejor estado de la enfermedad se asoció con una mejor funcionalidad familiar, ello derivando en un mejor ajuste psicosocial. Asimismo, Mo et al. ⁽¹⁴⁾ indicaron que la autonomía en la toma de decisiones (esto interpretándose como indicio de baja funcionalidad familiar) no se asoció con mejores niveles de Calidad de vida.

En contraposición, Popa-Velea et al. ⁽¹⁹⁾ hallaron una asociación positiva entre una mejor Calidad de vida global y una mayor funcionalidad social, lo que en nuestro estudio no se obtuvo al evaluar la percepción general de la Calidad de vida, pero sí al evaluar particularmente las distintas dificultades (presentes, físicas, de salud, afectivas y generales).

Por su parte, en este estudio se hallaron una percepción pésima sobre la Calidad de vida global y una gran prevalencia del estar unido, esto siendo concordante con los resultados obtenidos por Lundh Hagelin et al. ⁽³¹⁾, aunque no sucedió lo mismo al evaluar la relación entre el estar unido y la funcionalidad social, ante la cual estos autores asociaron positivamente el primer factor con un menor nivel de funcionalidad.

Más allá de estas similitudes o discrepancias, resulta esencial destacar que, como lo realizan Kühne et al. ⁽⁹⁾, Eccleston et al. ⁽¹⁰⁾, en la efectividad de cualquier intervención, así como en el estado de salud y la Calidad de vida de los pacientes oncológicos, resulta determinante la inclusión y participación activa de la familia, enfatizando en el núcleo de la

misma. La funcionalidad familiar se presenta como un factor predictor de la Calidad de vida y del estado de salud general de los pacientes oncológicos, mejorando las expectativas sobre el curso de la enfermedad, según indicaron Kühne et al. ⁽¹¹⁾, Maurice-Stam et al. ⁽¹²⁾, Stevens et al. ⁽¹⁵⁾ y Clayton et al. ⁽³⁶⁾. En este sentido, se enfatiza sobre la necesidad de interacción entre la familia y el equipo profesional hacia la sistematización de los cuidados informales, la concientización sobre la patología y la personalización del cuidado, así como en la provisión de servicios de apoyo a los miembros de la primera, según indican Hechler et al. ⁽¹⁶⁾, Massimo ⁽¹⁷⁾, Popa-Velea et al. ⁽¹⁹⁾, Baek et al. ⁽²¹⁾, Alfano y Rowland ⁽³⁰⁾, Ringdal et al. ⁽³³⁾, Zaider y Kissane ⁽³⁴⁾, Farber et al. ⁽³⁵⁾, y Milberg et al. ⁽³⁹⁾.

Asimismo, se hace hincapié sobre la necesidad de concientización de la patología y la dialéctica adecuada entre la familia y los pacientes, considerando que los miembros de tal grupo tienden a indicar mayores niveles de fatiga, dolor, diarrea y disfuncionalidad física y emocional, así como una peor Calidad de vida global de los pacientes, según hallaron Oliveira y Pimentel ⁽²⁴⁾, Tang y McCorkle ⁽²⁵⁾, Wennman-Larsen et al. ⁽²⁶⁾, y Larsson et al. ⁽³⁸⁾, y deben superar los desafíos de la propia mala salud, las circunstancias familiares, las insuficientes capacidades para manejar los síntomas del paciente, las limitaciones de tiempo para ellos mismos y el inadecuado soporte desde los profesionales de la salud, en concordancia con lo indicado por Hudson ⁽²⁹⁾.

CAPÍTULO 6

Conclusiones

6. CONCLUSIONES

A través de todo el trabajo realizado, se concluye que, se han logrado los objetivos planteados y se ha evaluado adecuadamente el estado de corroboración de las hipótesis de trabajo. Asimismo, se han obtenido pautas de respuesta a las interrogantes de investigación, a partir de las cuales se elaboraron las siguientes conclusiones:

- Se acepta la hipótesis 1 donde los pacientes oncológicos que reciben Cuidados paliativos de ambos centros de salud, presentaron similares características epidemiológicas
- Según el planteamiento de la hipótesis 2, la misma fue rechazada. En este sentido la hipótesis se rechazó por el grado de funcionalidad familiar que fue similar entre ambos centros, en función a su origen asistencial.
- Basados en los resultados de la hipótesis número 3; la misma fue rechazada, por cuanto, aunque los pacientes oncológicos de ambos centros presentaron similares grados de Calidad de vida, en función de las distintas dimensiones; sin embargo, la tendencia a un excelente estado de salud se contrapone a una pésima calidad de vida.
- Según los resultados obtenidos en relación al planteamiento de la hipótesis número 4, la misma fue rechazada, por cuanto, las similitudes entre los pacientes oncológicos de ambos centros en estudio, se dieron en un nivel distinto a lo moderado, así como también, se encontraron diferencias en lo que respecta al grado autónomo de los pacientes.
- Y, por último, el trabajo de investigación logra obtener que, todos los datos fueron similares entre los centros de salud evaluados, salvo por el índice de Barthel, el cual, determina que el HM se asoció con una proporción de pacientes autónomos que,

presentaron efectos significativos sobre la funcionalidad familiar, Calidad de vida, y las actividades básicas de la vida diaria en relación al aspecto socio demográfico.

Implicaciones para la investigación futura

Las implicaciones del estudio fueron claras en cuanto a posibles futuras líneas de investigación. Primero, resulta de gran importancia el realizar estudios que analicen los mismos tópicos que el presente (Calidad de vida, funcionalidad familiar y grado de dependencia), pero considerando como fuentes de información tanto a los pacientes como a sus familiares. En principio, esto solventaría, en parte, la falta de fiabilidad de los datos obtenidos desde una sola fuente, habiéndose reconocido en los antecedentes las diversas discrepancias entre tales actores.

Segundo, focalizarse sobre las necesidades de los cuidadores informales de los pacientes, considerando percepciones de los primeros y datos sobre la Calidad de vida, funcionalidad familiar y grado de dependencia de los segundos. Esto se asocia con el estudio de la sobrecarga familiar para el caso de pacientes oncológicos, tal problemática relacionándose íntimamente con el de la Calidad de vida y función familiar y social de estos últimos.

Tercero, evaluar la Calidad de vida, funcionalidad familiar y grado de dependencia de los pacientes oncológicos, así como analizar la sobrecarga familiar percibida por sus cuidadores informales, a partir de datos sobre los primeros tres tópicos, sumándoles opiniones de pacientes, familiares y cuidadores formales.

Finalmente, si tales líneas de investigación se efectúan en el contexto de discriminación de la atención domiciliar e institucional, los resultados pueden enriquecerse en gran medida, siempre indagando sobre las estrategias de Cuidados paliativos que favorecen en mayor grado la Calidad de vida de los pacientes oncológicos.

CAPÍTULO 7

Bibliografía

7. BIBLIOGRAFIA

- (1). De Simone GG, Tripodoro, V. Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas. Buenos Aires: Pallium Latinoamericana; 2004.
- (2). Estévez T. Calidad de Vida y dolor en el paciente oncológico terminal [trabajo de diploma]. Cuba: Universidad de La Habana; 1994.
- (3). Organización Mundial de la Salud (OMS). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª ed. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2002.
- (4). Vallejo Valenzuela MC. Rehabilitación y cuidado paliativo. P & B. 2005;2(25):59-63.
- (5). Twycross R. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. Acta Bioética. 2000;6(1):29-31.
- (6). Pichon-Rivière E. El proceso grupal. Buenos Aires: Nueva Visión; 1985.
- (7). Lonetto R, Templer DI. La ansiedad ante la muerte. Barcelona: Ediciones Temis; 1992.
- (8). Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista-Lucio P. Metodología de la investigación. 4ª ed. México: McGraw-Hill; 2004.
- (9). Kühne F, Krattenmacher T, Bergelt C, Bierbaum AL, Christine Ernst J, Flechtner HH, et al. Parenthood and cancer: dyadic analysis of psychological distress and health-related quality of life of cancer parents with minor children. Psychother Psychosom Med Psychol. 2013;63(12):473-81.

- (10). Eccleston C, Palermo TM, Fisher E, Law E. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012; 8: CD009660.
- (11). Kühne F, Krattenmacher T, Bergelt C, Ernst JC, Flechtner HH, Führer D, et al. Parental palliative cancer: psychosocial adjustment and health-related quality of life in adolescents participating in a German family counselling service. *BMC Palliat Care.* 2012; 11:21.
- (12). Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, Brons PP, Caron HN, Last BF. Psychosocial indicators of health-related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2007; 29(8):540-50.
- (13). Krattenmacher T, Kühne F, Ernst J, Bergelt C, Romer G, Möller B. Parental cancer: factors associated with children's psychosocial adjustment--a systematic review. *J Psychosom Res.* 2012; 72(5):344-56.
- (14). Mo HN, Shin DW, Woo JH, Choi JY, Kang J, Baik YJ, et al. Is patient autonomy a critical determinant of quality of life in Korea? End-of-life decision making from the perspective of the patient. *Palliat Med.* 2012; 26(3):222-31.
- (15). Stevens MM, Dalla Pozza L, Cavalletto B, Cooper MG, Kilham HA. Pain and symptom control in paediatric palliative care. *Cancer Surv.* 1994; 21:211-31.
- (16). Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, Garske D, Hübner B, Menke A, et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klin Padiatr.* 2008; 220(3):166-74.
- (17). Massimo L. Home care services and the role of "caregivers". *Minerva Pediatr.* 2001; 53(3):161-9.

- (18). Giardini A, Ferrari P, Majani G, Negri EM, Rossi S, Magnani C, et al. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and quality of life in cancer patients in a terminal condition. *G Ital Med Lav Ergon*. 2010; 32(3 Suppl B):B29-36.
- (19). Popa-Velea O, Cernat B, Tambu A. Influence of personalized therapeutic approach on quality of life and psychiatric comorbidity in patients with advanced colonic cancer requiring palliative care. *J Med Life*. 2010;3(3):343-7.
- (20). Lee MK, Baek SK, Kim SY, Heo DS, Yun YH, Park SR, et al. Awareness of incurable cancer status and health-related quality of life among advanced cancer patients: a prospective cohort study. *Palliat Med*. 2013; 27(2):144-54.
- (21). Baek SK, Kim SY, Heo DS, Yun YH, Lee MK. Effect of advanced cancer patients' awareness of disease status on treatment decisional conflicts and satisfaction during palliative chemotherapy: a Korean prospective cohort study. *Support Care Cancer*. 2012; 20(6):1309-16.
- (22). Fernández de las Peñas C, Díaz Caro I, Alonso Blanco C. Calidad de vida en pacientes terminales oncológicos: Atención Domiciliaria vs Atención Hospitalaria. *Metas de Enfermería*. 2004; 7(6):50-5.
- (23). Pelayo Álvarez M, Agra Varela Y, Sacristán Rodea A, Fernández J. Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. *Rev Esp Salud Pública*. 2003; 77(5):567-79.
- (24). Oliveira A, Pimentel FL. Cancer patients quality of life, measured by themselves and proxys. *Acta Med Port*. 2008; 21(2):125-34.

- (25). Tang ST, McCorkle R. Use of family proxies in quality of life research for cancer patients at the end of life: a literature review. *Cancer Invest.* 2002;20(7-8):1086-104.
- (26). Wennman-Larsen A, Tishelman C, Wengström Y, Gustavsson P. Factors influencing agreement in symptom ratings by lung cancer patients and their significant others. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 33(2):146-55.
- (27). McLean LM, Jones JM, Rydall AC, Walsh A, Esplen MJ, Zimmermann C, et al. A couples intervention for patients facing advanced cancer and their spouse caregivers: outcomes of a pilot study. *Psychooncology.* 2008; 17(11):1152-6.
- (28). Hearson B, McClement S. Sleep disturbance in family caregivers of patients with advanced cancer. *Int J Palliat Nurs.* 2007; 13(10):495-501.
- (29). Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs.* 2004; 10(2):58-65; discussion 65.
- (30). Alfano CM, Rowland JH. Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *Cancer J.* 2006; 12(5):432-43.
- (31). Lundh Hagelin C, Seiger A, Fürst CJ. Quality of life in terminal care--with special reference to age, gender and marital status. *Support Care Cancer.* 2006; 14(4):320-8.
- (32). Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs.* 2006; 53(5):524-33.
- (33). Ringdal GI, Ringdal K, Jordhøy MS, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliat Med.* 2004; 18(2):108-20.

- (34). Zaider T, Kissane D. The assessment and management of family distress during palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2009;3(1):67-71.
- (35). Farber SJ, Egnew TR, Herman-Bertsch JL, Taylor TR, Guldin GE. Issues in end-of-life care: patient, caregiver, and clinician perceptions. *J Palliat Med*. 2003;6(1):19-31.
- (36). Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MH. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer*. 2005; 103(9):1965-75.
- (37). Kristjanson LJ, Sloan JA, Dudgeon D, Adaskin E. Family members' perceptions of palliative cancer care: predictors of family functioning and family members' health. *J Palliat Care*. 1996; 12(4):10-20.
- (38). Larsson BW, Larsson G, Carlson SR. Advanced home care: patients' opinions on quality compared with those of family members. *J Clin Nurs*. 2004; 13(2):226-33.
- (39). Milberg A, Olsson EC, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M. Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *J Pain Symptom Manage*. 2008; 35(1):58-69.
- (40). Kristjanson LJ, Leis A, Koop PM, Carrière KC, Mueller B. Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: results of a multi-site pilot study. *J Palliat Care*. 1997; 13(4):5-13.
- (41). Schor EL; American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics*. 2003;111(6 Pt 2):1541-71.
- (42). Gaviria AM, Vinaccia S, Riveros MaF, Quiceno JM. Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con

cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*. 2007; 20:50-75.

- (43). Boyle P, Levin B, editors. *World Cancer Report 2008*. Lyon, Francia: International Agency for Research on Cancer; 2008.
- (44). Bray F, Ren JS, Masuyer E, Ferlay J. Global estimates of cancer prevalence for 27 sites in the adult population in 2008. *Int J Cancer*. 2013; 132(5):1133-45.
- (45). Sturgis EM. International head and neck cancer epidemiology consortium: Update no. 14. *Head Neck*. 2013; En prensa.
- (46). Benson E, Li R, Eisele D, Fakhry C. The clinical impact of HPV tumor status upon head and neck squamous cell carcinomas. *Oral Oncol*. 2013; En prensa.
- (47). Wyss A, Hashibe M, Chuang SC, Lee YC, Zhang ZF, Yu GP, et al. Cigarette, cigar, and pipe smoking and the risk of head and neck cancers: pooled analysis in the International Head and Neck Cancer Epidemiology Consortium. *Am J Epidemiol*. 2013; 178(5):679-90.
- (48). Navarro Silvera SA, Mayne ST, Gammon MD, Vaughan TL, Chow WH, Dubin JA, et al. Diet and lifestyle factors and risk of subtypes of esophageal and gastric cancers: classification tree analysis. *Ann Epidemiol*. 2014; 24(1):50-7.
- (49). Mota OM, Curado MP, Oliveira JC, Martins E, Cardoso Diabetes mellitus. Risk factors for esophageal cancer in a low-incidence area of Brazil. *Sao Paulo Med J*. 2013; 131(1):27-34.
- (50). Carr JS, Zafar SF, Saba N, Khuri FR, El-Rayes BF. Risk factors for rising incidence of esophageal and gastric cardia adenocarcinoma. *J Gastrointest Cancer*. 2013; 44(2):143-51.

- (51). Dorji D, Dendup T, Malaty HM, Wangchuk K, Yangzom D, Richter JM. Epidemiology of *Helicobacter pylori* in Bhutan: The Role of Environment and Geographic Location. *Helicobacter*. 2014; 19(1):69-73.
- (52). Song HR, Kim HN, Kweon SS, Choi JS, Shim HJ, Cho SH, et al. Genetic variations in the PRKAA1 and ZBTB20 genes and gastric cancer susceptibility in a Korean population. *Mol Carcinog*. 2013; 52 Suppl 1:E155-60.
- (53). Wang MY, Chen C, Gao XZ, Li J, Yue J, Ling F, et al. Distribution of *Helicobacter pylori* virulence markers in patients with gastroduodenal diseases in a region at high risk of gastric cancer. *Microb Pathog*. 2013; 59-60:13-8.
- (54). Bertuccio P, Rosato V, Andreano A, Ferraroni M, Decarli A, Edefonti V, et al. Dietary patterns and gastric cancer risk: a systematic review and meta-analysis. *Ann Oncol*. 2013; 24(6):1450-8.
- (55). Dhanasekaran R, Limaye A, Cabrera R. Hepatocellular carcinoma: current trends in worldwide epidemiology, risk factors, diagnosis, and therapeutics. *Hepat Med*. 2012; 4:19-37.
- (56). Gomes MA, Priolli DG, Tralhão JG, Botelho MF. Hepatocellular carcinoma: epidemiology, biology, diagnosis, and therapies. *Rev Assoc Med Bras*. 2013; 59(5):514-24.
- (57). Tsan YT, Lee CH, Ho WC, Lin MH, Wang JD, Chen PC. Statins and the risk of hepatocellular carcinoma in patients with hepatitis C virus infection. *J Clin Oncol*. 2013; 31(12):1514-21.
- (58). Ralphs S, Khan SA. The role of the hepatitis viruses in cholangiocarcinoma. *J Viral Hepat*. 2013; 20(5):297-305.

- (59). Palliyaguru DL, Wu F. Global geographical overlap of aflatoxin and hepatitis C: controlling risk factors for liver cancer worldwide. *Food Addit Contam Part A Chem Anal Control Expo Risk Assess.* 2013; 30(3):534-40.
- (60). Shin SH, Kim SC, Hong SM, Kim YH, Song KB, Park KM, et al. Genetic alterations of K-ras, p53, c-erbB-2, and DPC4 in pancreatic ductal adenocarcinoma and their correlation with patient survival. *Pancreas.* 2013; 42(2):216-22.
- (61). Partensky C. Toward a better understanding of pancreatic ductal adenocarcinoma: glimmers of hope? *Pancreas.* 2013; 42(5):729-39.
- (62). Yadav D, Lowenfels AB. The epidemiology of pancreatitis and pancreatic cancer. *Gastroenterology.* 2013; 144(6):1252-61.
- (63). Amin S, Lucas AL, Frucht H. Evidence for treatment and survival disparities by age in pancreatic adenocarcinoma: a population-based analysis. *Pancreas.* 2013; 42(2):249-53.
- (64). Olson SH, Kurtz RC. Epidemiology of pancreatic cancer and the role of family history. *J Surg Oncol.* 2013; 107(1):1-7.
- (65). D'Hondt M, Lapointe R, Benamira Z, Pottel H, Plasse M, Letourneau R, et al. Carcinoma of the gallbladder: patterns of presentation, prognostic factors and survival rate. An 11-year single centre experience. *Eur J Surg Oncol.* 2013; 39(6):548-53.
- (66). Hari Diabetes mellitus, Howard JH, Leung AM, Chui CG, Sim MS, Bilchik AJ. A 21-year analysis of stage I gallbladder carcinoma: is cholecystectomy alone adequate? *HPB (Oxford).* 2013; 15(1):40-8.
- (67). Jain K, Sreenivas V, Velpandian T, Kapil U, Garg PK. Risk factors for gallbladder cancer: a case-control study. *Int J Cancer.* 2013; 132(7):1660-6.

- (68). Turati F, Negri E, Vecchia CL. Family history and the risk of cancer: genetic factors influencing multiple cancer sites. *Expert Rev Anticancer Ther.* 2013; En prensa.
- (69). Pericleous M, Mandair D, Caplin ME. Diet and supplements and their impact on colorectal cancer. *J Gastrointest Oncol.* 2013; 4(4):409-23.
- (70). Crous-Bou M, Rennert G, Cuadras D, Salazar R, Cordero D, Saltz Rennert H, et al. Polymorphisms in Alcohol Metabolism Genes ADH1B and ALDH2, Alcohol Consumption and Colorectal Cancer. *PLoS One.* 2013; 8(11):e80158.
- (71). Shaukat A, Mongin SJ, Geisser MS, Lederle FA, Bond JH, Mandel JS, et al. Long-term mortality after screening for colorectal cancer. *N Engl J Med.* 2013; 369(12):1106-14.
- (72). Su WH, Hildesheim A, Chang YS. Human Leukocyte Antigens and Epstein-Barr Virus-Associated Nasopharyngeal Carcinoma: Old Associations Offer New Clues into the Role of Immunity in Infection-Associated Cancers. *Front Oncol.* 2013; 3:299.
- (73). Chan KC, Hung EC, Woo JK, Chan PK, Leung SF, Lai FP, et al. Early detection of nasopharyngeal carcinoma by plasma Epstein-Barr virus DNA analysis in a surveillance program. *Cancer.* 2013; 119(10):1838-44.
- (74). Bidoli E, Pelucchi C, Polesel J, Negri E, Barzan L, Franchin G, et al. Fiber intake and risk of nasopharyngeal carcinoma: a case-control study. *Nutr Cancer.* 2013; 65(8):1157-63.
- (75). Moore PS, Chang Y. The conundrum of causality in tumor virology: The cases of KSHV and MCV. *Semin Cancer Biol.* 2013; En prensa.

- (76). Lacombe JM, Boue F, Grabar S, Viget N, Gazaignes S, Lascaux-Cametz AS, et al. Risk of Kaposi sarcoma during the first months on combination antiretroviral therapy. *AIDS*. 2013; 27(4):635-43.
- (77). Aissani B, Wiener HW, Zhang K, Kaslow RA, Ogwaro KM, Shrestha S, et al. A candidate gene approach for virally induced cancer with application to HIV-related Kaposi's sarcoma. *Int J Cancer*. 2013; En prensa.
- (78). Letang E, Lewis JJ, Bower M, Mosam A, Borok M, Campbell TB, et al. Immune reconstitution inflammatory syndrome associated with Kaposi sarcoma: higher incidence and mortality in Africa than in the UK. *AIDS*. 2013; 27(10):1603-13.
- (79). Chaabna K, Bray F, Wabinga HR, Chokunonga E, Borok M, Vanhems P, et al. Kaposi sarcoma trends in Uganda and Zimbabwe: a sustained decline in incidence? *Int J Cancer*. 2013; 133(5):1197-203.
- (80). Alberg AJ, Brock MV, Ford JG, Samet JM, Spivack SD. Epidemiology of lung cancer: Diagnosis and management of lung cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. *Chest*. 2013; 143(5 Suppl):e1S-29S.
- (81). Tsugane S. Tobacco smoking and cancer risk: epidemiological evidence. *Nihon Rinsho*. 2013; 71(3):390-6.
- (82). Markowitz SB, Levin SM, Miller A, Morabia A. Asbestos, asbestosis, smoking, and lung cancer. New findings from the North American insulator cohort. *Am J Respir Crit Care Med*. 2013; 188(1):90-6.
- (83). Vizcaya D, Christensen KY, Lavoué J, Siemiatycki J. Risk of lung cancer associated with six types of chlorinated solvents: results from two case-control studies in Montreal, Canada. *Occup Environ Med*. 2013; 70(2):81-5.

- (84). Poullis M, McShane J, Shaw M, Shackcloth M, Page R, Mediratta N, et al. Smoking status at diagnosis and histology type as determinants of long-term outcomes of lung cancer patients. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2013; 43(5):919-24.
- (85). Lo YL, Hsiao CF, Chang GC, Tsai YH, Huang MS, Su WC, et al. Risk factors for primary lung cancer among never smokers by gender in a matched case-control study. *Cancer Causes Control*. 2013; 24(3):567-76.
- (86). Neumann V, Löseke S, Nowak D, Herth FJ, Tannapfel A. Malignant pleural mesothelioma: incidence, etiology, diagnosis, treatment, and occupational health. *Dtsch Arztebl Int*. 2013; 110(18):319-26.
- (87). Tarrés J, Albertí C, Martínez-Artés X, Abós-Herrándiz R, Rosell-Murphy M, García-Allas I, et al. Pleural mesothelioma in relation to meteorological conditions and residential distance from an industrial source of asbestos. *Occup Environ Med*. 2013; 70(8):588-90.
- (88). Gibb H, Fulcher K, Nagarajan S, McCord S, Fallahian NA, Hoffman HJ, et al. Analyses of radiation and mesothelioma in the US Transuranium and Uranium Registries. *Am J Public Health*. 2013; 103(4):710-6.
- (89). Gordon R. Skin cancer: an overview of epidemiology and risk factors. *Semin Oncol Nurs*. 2013; 29(3):160-9.
- (90). Wheeler BW, Kothencz G, Pollard AS. Geography of non-melanoma skin cancer and ecological associations with environmental risk factors in England. *Br J Cancer*. 2013; 109(1):235-41.
- (91). Kornek T, Augustin M. Skin cancer prevention. *J Dtsch Dermatol Ges*. 2013; 11(4):283-96.

- (92). Vuong K, McGeechan K, Armstrong BK; AMFS Investigators; GEM Investigators, Cust AE. Occupational sun exposure and risk of melanoma according to anatomical site. *Int J Cancer*. 2013; En prensa.
- (93). Feng Z, Zhang Z, Wu XC. Lifetime risks of cutaneous melanoma by histological subtype and race/ethnicity in the United States. *J La State Med Soc*. 2013; 165(4):201-8.
- (94). Nikolaou V, Stratigos AJ. Emerging trends in the epidemiology of melanoma. *Br J Dermatol*. 2013; En prensa.
- (95). Gamba CS, Clarke CA, Keegan TH, Tao L, Swetter SM. Melanoma survival disadvantage in young, non-Hispanic white males compared with females. *JAMA Dermatol*. 2013; 149(8):912-20.
- (96). Chen ST, Geller AC, Tsao H. Update on the Epidemiology of Melanoma. *Curr Dermatol Rep*. 2013; 2(1):24-34.
- (97). Shaukat U, Ismail M, Mehmood N. Epidemiology, major risk factors and genetic predisposition for breast cancer in the Pakistani population. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2013; 14(10):5625-9.
- (98). Nakaya N. Effect of Psychosocial Factors on Cancer Risk and Survival. *J Epidemiol*. 2013; En prensa.
- (99). Abbastabar H, Hamidifard P, Roustazadeh A, Mousavi SH, Mohseni S, Sepandi M, et al. Relationships between breast cancer and common non-communicable disease risk factors: an ecological study. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2013; 14(9):5123-5.
- (100). Desantis C, Ma J, Bryan L, Jemal A. Breast cancer statistics, 2013. *CA Cancer J Clin*. 2013; En prensa.

- (101). Pierce Campbell CM, Darwish-Yassine M, Harlow SD, Johnston CM, Curado MP, Cho KR, et al. Cervical cancer screening among Michigan women: 'The Special Cancer Behavioral Risk Factor Survey', 2004-2008. *J Obstet Gynaecol.* 2013; 33(6):617-21.
- (102). Sudenga SL, Rositch AF, Otieno WA, Smith JS. Knowledge, attitudes, practices, and perceived risk of cervical cancer among Kenyan women: brief report. *Int J Gynecol Cancer.* 2013; 23(5):895-9.
- (103). Torres Lobatón A, Bustamante Iglesias JI, Torres Rojo A, Oliva Posada JC, Morales Palomares MA, Román Bassaure E. Cervical cancer. Epidemiological profile in 1,217 patients. *Seguro popular. Ginecol Obstet Mex.* 2013; 81(2):71-6.
- (104). Thulaseedharan JV, Malila N, Hakama M, Esmey PO, Cherian M, Swaminathan R, et al. Effect of screening on the risk estimates of socio demographic factors on cervical cancer - a large cohort study from rural India. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2013; 14(1):589-94.
- (105). Luostarinen T, Namujju PB, Merikukka M, Dillner J, Hakulinen T, Koskela P, et al. Order of HPV/Chlamydia infections and cervical high-grade precancer risk: a case-cohort study. *Int J Cancer.* 2013; 133(7):1756-9.
- (106). Meisel SF, Side L, Fraser L, Gessler S, Wardle J, Lanceley A. Population-based, risk-stratified genetic testing for ovarian cancer risk: a focus group study. *Public Health Genomics.* 2013; 16(4):184-91.
- (107). Pearce CL, Rossing MA, Lee AW, Ness RB, Webb PM; for Australian Cancer Study (Ovarian Cancer); Australian Ovarian Cancer Study Group, Chenevix-Trench G, et al.; Ovarian Cancer Association Consortium. Combined and

- interactive effects of environmental and GWAS-identified risk factors in ovarian cancer. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2013; 22(5):880-90.
- (108). Guha M. The pill and ovarian cancer prevention. *J Natl Cancer Inst.* 2013; 105(3):154-6.
- (109). Brinton LA, Westhoff CL, Scoccia B, Lamb EJ, Trabert B, Niwa S, et al. Fertility drugs and endometrial cancer risk: results from an extended follow-up of a large infertility cohort. *Hum Reprod.* 2013; 28(10):2813-21.
- (110). Dieli-Conwright CM, Ma H, Lacey JV Jr, Henderson KD, Neuhausen S, Horn-Ross PL, et al. Long-term and baseline recreational physical activity and risk of endometrial cancer: the California Teachers Study. *Br J Cancer.* 2013; 109(3):761-8.
- (111). Setiawan VW, Yang HP, Pike MC, McCann SE, Yu H, Xiang YB, et al.; Australian National Endometrial Cancer Study Group, et al. Type I and II endometrial cancers: have they different risk factors? *J Clin Oncol.* 2013; 31(20):2607-18.
- (112). Amankwah EK, Friedenreich CM, Magliocco AM, Brant R, Courneya KS, Speidel T, et al. Anthropometric measures and the risk of endometrial cancer, overall and by tumor microsatellite status and histological subtype. *Am J Epidemiol.* 2013; 177(12):1378-87.
- (113). Fedirko V, Jenab M, Rinaldi S, Biessy C, Allen NE, Dossus L, et al. Alcohol drinking and endometrial cancer risk in the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC) study. *Ann Epidemiol.* 2013; 23(2):93-8.

- (114). Yousif L, Hammer GP, Emrich K, Blettner M, Zeeb H. Occupational risk factors for testicular cancer: a registry-based case-control study in Rhineland Palatinate-Germany. *Ger Med Sci.* 2013; 11:Doc16.
- (115). Ruark E, Seal S, McDonald H, Zhang F, Elliot A, Lau K, et al. UK Testicular Cancer Collaboration (UKTCC), et al. Identification of nine new susceptibility loci for testicular cancer, including variants near DAZL and PRDM14. *Nat Genet.* 2013; 45(6):686-9.
- (116). Gurney J, Sarfati D, Stanley J, Studd R. Do ethnic patterns in cryptorchidism reflect those found in testicular cancer? *J Urol.* 2013; 190(5):1852-7.
- (117). Trabert B, Zugna D, Richiardi L, McGlynn KA, Akre O. Congenital malformations and testicular germ cell tumors. *Int J Cancer.* 2013; 133(8):1900-4.
- (118). Verhoeven RH, Gondos A, Janssen-Heijnen ML, Saum KU, Brewster DH, Holleczeck B, et al. EUNICE Survival Working Group. Testicular cancer in Europe and the USA: survival still rising among older patients. *Ann Oncol.* 2013; 24(2):508-13.
- (119). Levine H, Afek A, Shamiss A, Derazne E, Tzur D, Zavdy O, et al. Risk of germ cell testicular cancer according to origin: a migrant cohort study in 1,100,000 Israeli men. *Int J Cancer.* 2013; 132(8):1878-85.
- (120). Tan X, Wang Y, Han Y, Chang W, Su T, Hou J, et al. Genetic variation in the GSTM3 promoter confer risk and prognosis of renal cell carcinoma by reducing gene expression. *Br J Cancer.* 2013; 109(12):3105-15.
- (121). Ko K, Park YH, Lee JW, Ku JH, Kwak C, Kim HH. Influence of nutritional deficiency on prognosis of renal cell carcinoma (RCC). *BJU Int.* 2013; 112(6):775-80.

- (122). Macleod LC, Hotaling JM, Wright JL, Davenport MT, Gore JL, Harper J, et al. Risk factors for renal cell carcinoma in the VITAL study. *J Urol*. 2013; 190(5):1657-61.
- (123). Behrens G, Leitzmann MF. The association between physical activity and renal cancer: systematic review and meta-analysis. *Br J Cancer*. 2013; 108(4):798-811.
- (124). Wyszynski A, Tanyos SA, Rees JR, Marsit CJ, Kelsey KT, Schned AR, et al. Body mass and smoking are modifiable risk factors for recurrent bladder cancer. *Cancer*. 2013; En prensa.
- (125). Anderson B. Detecting and treating bladder cancer. *Br J Nurs*. 2013;22(11):628.
- (126). Chamie K, Litwin MS, Bassett JC, Daskivich TJ, Lai J, Hanley JM, et al.; Urologic Diseases in America Project. *Cancer*. 2013; 119(17):3219-27.
- (127). Chu H, Wang M, Zhang Z. Bladder cancer epidemiology and genetic susceptibility. *J Biomed Res*. 2013; 27(3):170-8.
- (128). Ferrís J, Garcia J, Berbel O, Ortega JA. Constitutional and occupational risk factors associated with bladder cancer. *Actas Urol Esp*. 2013; 37(8):513-22.
- (129). Urbanowicz RJ, Andrew AS, Karagas MR, Moore JH. Role of genetic heterogeneity and epistasis in bladder cancer susceptibility and outcome: a learning classifier system approach. *J Am Med Inform Assoc*. 2013; 20(4):603-12.
- (130). Goerlitz D, Amr S, Dash C, Saleh DA, El Daly M, Abdel-Hamid M, et al. Genetic polymorphisms in NQO1 and SOD2: Interactions with smoking, schistosoma infection, and bladder cancer risk in Egypt. *Urol Oncol*. 2014; 32(1):47.e15-20.
- (131). Bensen JT, Xu Z, McKeigue PM, Smith GJ, Fontham ET, Mohler JL, et al. Admixture mapping of prostate cancer in African Americans participating in the

- North Carolina-Louisiana Prostate Cancer Project (PCaP). *Prostate*. 2014; 74(1):1-9.
- (132). Gregorio DI, Samociuk H. Prostate cancer incidence in light of the spatial distribution of another screening-detectable cancer. *Spat Spatiotemporal Epidemiol*. 2013; 6:1-6.
- (133). Zu K, Martin NE, Fiorentino M, Flavin R, Lis RT, Sinnott JA, et al. Protein expression of PTEN, insulin-like growth factor I receptor (IGF-IR), and lethal prostate cancer: a prospective study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2013; 22(11):1984-93.
- (134). Russnes KM, Wilson KM, Epstein MM, Kasperzyk JL, Stampfer MJ, Kenfield SA, et al. Total antioxidant intake in relation to prostate cancer incidence in the Health Professionals Follow-Up Study. *Int J Cancer*. 2014; 134(5):1156-65.
- (135). Sawada N, Inoue M, Iwasaki M, Sasazuki S, Yamaji T, Shimazu T, et al. Alcohol and smoking and subsequent risk of prostate cancer in Japanese men: The Japan Public Health Center-based prospective study. *Int J Cancer*. 2014; 134(4):971-8.
- (136). Carter HB. American Urological Association (AUA) guideline on prostate cancer detection: process and rationale. *BJU Int*. 2013; 112(5):543-7.
- (137). Gathirua-Mwangi WG, Zhang J. Dietary factors and risk for advanced prostate cancer. *Eur J Cancer Prev*. 2013; En prensa.
- (138). Sungwalee W, Vatanasapt P, Kamsa-Ard S, Suwanrungruang K, Promthet S. Reproductive risk factors for thyroid cancer: a prospective cohort study in Khon Kaen, Thailand. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2013; 14(9):5153-5.
- (139). Hu Z, Hu X, Long J, Su L, Wei B. XRCC1 polymorphisms and differentiated thyroid carcinoma risk: a meta-analysis. *Gene*. 2013; 528(2):67-73.

- (140). Malandrino P, Scollo C, Marturano I, Russo M, Tavarelli M, Attard M, et al. Descriptive epidemiology of human thyroid cancer: experience from a regional registry and the "volcanic factor". *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2013; 4:65.
- (141). Pellegriti G, Frasca F, Regalbuto C, Squatrito S, Vigneri R. Worldwide increasing incidence of thyroid cancer: update on epidemiology and risk factors. *J Cancer Epidemiol*. 2013; 2013:965212.
- (142). Brenner AV, Neta G, Sturgis EM, Pfeiffer RM, Hutchinson A, Yeager M, et al. Common single nucleotide polymorphisms in genes related to immune function and risk of papillary thyroid cancer. *PLoS One*. 2013;8(3):e57243.
- (143). Marsh GM, Youk AO, Buchanich JM, Xu H, Downing S, Kennedy KJ, et al. Long-term health experience of jet engine manufacturing workers: VI: incidence of malignant central nervous system neoplasms in relation to estimated workplace exposures. *J Occup Environ Med*. 2013; 55(6):654-75.
- (144). de Vocht F, Hannam K, Buchan I. Environmental risk factors for cancers of the brain and nervous system: the use of ecological data to generate hypotheses. *Occup Environ Med*. 2013; 70(5):349-56.
- (145). Skrabek P, Turner D, Seftel M. Epidemiology of non-hodgkin lymphoma. *Transfus Apher Sci*. 2013; 49(2):133-8.
- (146). Kamper-Jørgensen M, Rostgaard K, Glaser SL, Zahm SH, Cozen W, Smedby KE, et al. Cigarette smoking and risk of Hodgkin lymphoma and its subtypes: a pooled analysis from the International Lymphoma Epidemiology Consortium (InterLymph). *Ann Oncol*. 2013; 24(9):2245-55.
- (147). Gotti D, Danesi M, Calabresi A, Ferraresi A, Albini L, Donato F, et al. Brescia HIV Cancer Study Group. Clinical characteristics, incidence, and risk factors of

- HIV-related Hodgkin lymphoma in the era of combination antiretroviral therapy. *AIDS Patient Care STDS*. 2013; 27(5):259-65.
- (148). Karube K, Niino D, Kimura Y, Ohshima K. Classical Hodgkin lymphoma, lymphocyte depleted type: clinicopathological analysis and prognostic comparison with other types of classical Hodgkin lymphoma. *Pathol Res Pract*. 2013; 209(4):201-7.
- (149). Usuki K. Leukemia: recent progress in diagnosis and treatment. *Topics*: III. Diagnosis and treatments: 2. Treatment for acute lymphoblastic leukemia. *Nihon Naika Gakkai Zasshi*. 2013; 102(7):1696-704.
- (150). Costa LJ, Xavier AC, Wahlquist AE, Hill EG. Trends in survival of patients with Burkitt lymphoma/leukemia in the USA: an analysis of 3691 cases. *Blood*. 2013; 121(24):4861-6.
- (151). Puumala SE, Ross JA, Aplenc R, Spector LG. Epidemiology of childhood acute myeloid leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2013; 60(5):728-33.
- (152). Ponce Serrano S. El proceso salud enfermedad. Hermosillo: UNISON. 2007.
- (153). Salleras L. La medicina clínica preventiva: el futuro de la prevención. *Med Clin (Barc)*. 1994; 102(1):S5-S12.
- (154). Boyle P, d'Onofrio A, Maisonneuve P, Severi G, Robertson C, Tubiana M, et al. Measuring progress against cancer in Europe: has the 15% decline targeted for 2000 come about? *Ann Oncol*. 2003; 14(8):1312-25.
- (155). Sepúlveda C. Los Cuidados Paliativos: Perspectiva de la Organización Mundial de la Salud. *Dolentium Hominum*. 2005; 58:16-9.
- (156). Restrepo MH. Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. *P & B*. 2005; 2(25):6-45.

- (157). Woodruff R. Palliative Care: Basic Principles. Palliative Care in the Developing World: Principles and Practice. Houston: IAHP Press; 2004.
- (158). Gómez M. Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria; 1994.
- (159). Ebersole H, Hess P. Gerontological Nursing & Healthy Aging. Toronto: Mosby Co.; 1994.
- (160). Mc Van RW. Paciente terminal y muerte. Barcelona: Doyma; 1987.
- (161). WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995; 41(10):1403-9.
- (162). Molina S. Aspectos psicosociales del adulto mayor. Buenos Aires: Editorial de la Universidad Nacional de Lanús: Buenos Aires; 2006.
- (163). Castellón A, Romero V. Auto percepción de la calidad de vida. Rev Mult Gerontol. 2004; 14(3):131-7.
- (164). Gómez-Vela M, Sabeh EN. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Integra. 2000; 9(3):5-13.
- (165). Esteve M, Roca J. Calidad de vida relacionada con la salud: un nuevo parámetro a tener en cuenta. Med Clin (Barc). 1997; 108:458-9.
- (166). Herdman M, Baró E. La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos. En: Badía X, Podzamczar D, editores. Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH. Madrid: Jarpoy Editores; 2000. p. 19-33.
- (167). Rodríguez Caamaño F. Sociología de la familia. Barcelona: Grijalbo; 2003.
- (168). Jelín E. Las familias en América Latina. Buenos Aires: Grupo Editorial Norma; 1994.

- (169). Musitu G, Buelga S, Lila M, Cava MJ. Familia y adolescencia. Madrid: Síntesis; 2001.
- (170). Nardone G, Giannotti E, Rocchi R. Modelos de familia. Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos. Barcelona: Herder; 2003.
- (171). Quintero Velásquez AM. Nuevas organizaciones familiares para un nuevo milenio. Medellín: Empresa Social del Estado Hospital Mental de Antioquia; 1998.
- (172). Meil G. Postmodernización de la familia española. Madrid: Acento; 1999.
- (173). Bermejo Caja C, Martínez Marcos M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. Madrid: Universidad Europea de Madrid; 2002.
- (174). Domínguez Alcón C. Cuidado Informal, redes de apoyo y políticas de vejez. Index Enferm. 1998; 7(23):15-21.
- (175). García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El Cuidado de la Salud: ¿Quién hace qué? Index Enferm. 1993; 6:16-9.
- (176). García Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Eguiguren A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gaceta Sanitaria. 2004; 18(1).
- (177). Ahlbom A, Alfredsson L, Alfvén T, Bennet A. Fundamentos de epidemiología. 6^a ed. Madrid: Siglo XXI; 2007.
- (178). Freedman G. Family and environment: an ecosystem perspective. Minneapolis: Burgess Publishing Co; 1980.

- (179). Salvador Cabedo M, coordinador. Hacia un concepto integral de calidad de vida. La Universidad y las personas mayores. Castelló de la Plana: Publicaciones de la Universidad Jaume I, D.L.; 2003.
- (180). Rogero García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2010.
- (181). Smilkstein G. The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract.* 1978; 6(6):1231-9.
- (182). Smilkstein G, Ashworth C, Montano D. Validity and reliability of the family APGAR as a test of family function. *J Fam Pract.* 1982; 15(2):303-11.
- (183). Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Castillo JD, Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Aten Primaria.* 1996; 18(6):289-96.
- (184). Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993; 85(5):365-76.
- (185). Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A, on behalf of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Group. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 Scoring Manual. 3^a ed. Bruselas: European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC); 2001.
- (186). Ganz PA, Haskell CM, Figlin RA, La Soto N, Siau J. Estimating the quality of life in a clinical trial of patients with metastatic lung cancer using the Karnofsky

- performance status and the Functional Living Index--Cancer. *Cancer*. 1988; 61(4):849-56.
- (187). Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer*. 1980; 45(8):2220-4.
- (188). Puiggròs C, Lecha M, Rodríguez T, Pérez-Portabella C, Planas M. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria. *Nutr Hosp*. 2009; 24(2):156-60.
- (189). Cadena Sanabria MO, López Ramírez JH, Insuasty Enriquez JS, Santacruz Escudero JG, Becerra H. Importancia de la valoración geriátrica integral en el manejo de pacientes con cáncer. *MéD UIS*. 2012; 25(2):121-8.
- (190). Leno González D, Fernández Mateo M, Leno González LG, Lorenzo Guerrero MJ. Índice de Barthel: ¿adecuado para planificar necesidades al alta hospitalaria? *Enfermería Global*. 2008; 14:1-8.
- (191). García García M, Tajadura Albillos MC, Gil Millán P, Millán Cuesta B. Valoración del grado de dependencia de los pacientes mayores de 75 años que ingresan en la unidad de traumatología. *Enfermería Global*. 2011; 24:19-38.
- (192). Guisande González C, Barreiro Felpeto A, Maneiro Estraviz I, Riveiro Alarcón I, Vergara Castaño AR, Vaamonde Liste A. Tratamiento de datos. Madrid: Díaz de Santos; 2006.
- (193). Algado Ferrer MT, Garrigós JI, Basterra Pérez A. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*. 1997; 13(1):19-29.
- (194). García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El Cuidado de la Salud: ¿Quién hace qué? *Index Enferm*. 1993; 6:16-9.

- (195). Domínguez Alcón C. Cuidado Informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index Enferm.* 1998; 7(23):15-21.
- (196). Bermejo Caja C, Martínez Marcos M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. Madrid: Universidad Europea de Madrid; 2002.

CAPÍTULO 8

Anexos

1 Anexos

1.1 A. Formulario del consentimiento informado destinado a pacientes oncológicos

Yo _____, siendo paciente oncológico en la unidad de cuidados paliativos de Hospital General _____, Costa Rica, por el presente consiento proveer datos de naturaleza epidemiológica (edad, sexo, nacionalidad, estado civil, condición de empleo, nivel de escolaridad, si fumo, si bebo licor, si padezco diabetes, presión arterial alta, epilepsia y asma, el tipo de cáncer que padezco, y si utilizo silla de ruedas), así como participar voluntariamente en la resolución de los cuestionarios sobre funcionalidad familiar (APGAR familiar), calidad de vida (European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 versión 3.0) y dependencia en actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel). Sobre estos cuestionarios, se me han explicado sus objetivos y modos de resolución, así como asegurado que no confieren ningún riesgo o molestia para mi persona. Asimismo, se me han explicado la naturaleza y los objetivos de la utilización de dichos datos. Estoy satisfecho con esas explicaciones y las he comprendido.

También consiento la utilización de dicha información para fines académicos, en tanto sea de forma anónima para resguardar mi identidad.

Específicamente, autorizo la utilización de los datos proveídos para ser incluidos y analizados en el trabajo titulado “Funcionalidad familiar y calidad de vida en pacientes oncológicos que

reciben cuidados paliativos. Un estudio epidemiológico”, a cargo del autor Eduardo Ávila Espinoza.

Asimismo, tal provisión de datos queda sujeta a mi autorización, siendo mi persona quien responda ante cualquier duda o dificultad surgida en relación a la validez y confiabilidad de la información.

Costa Rica, _____ de _____ de 2013

Firma y aclaración del responsable _____

1.2 B. Formularios de los instrumentos de recolección de datos

B.1. Formulario de recolección de datos epidemiológicos de los pacientes

Estamos interesados en conocer algunos datos personales socio demográficos, clínicos y de hábitos de vida. A continuación se le pide que por favor responda a todas las preguntas personalmente, escribiendo o marcando con una x la opción que se aplique a su situación.

1. Edad: _____ años.

2. Sexo:

- Femenino
- Masculino

3. Nacionalidad:

- Costarricense
- Nicaragüense
- Otra

4. Estado civil:

- Unido (casado, unión libre)
- Desunido (soltero, separado, viudo, divorciado)

5. Condición de empleo:

- Con empleo (cualquier tipo de empleo)
- Sin empleo
- Ama de casa
- Pensionado/a

6. Nivel de escolaridad:

- Sin escolaridad
- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Secundaria incompleta
- Secundaria completa
- Técnico
- Universitario

7. ¿Es fumador?

- Sí
- No

8. ¿Consume licor (vino, cervezas, ron whisky, etc.)?

- Sí
- No

9. ¿Padece diabetes?

- Sí
- No

10. ¿Padece de presión arterial alta?

- Sí
- No

11. ¿Padece de epilepsia?

- Sí
- No

12. ¿Padece de asma?

- Sí
- No

13. Tipo de cáncer que padece:

- Cáncer uterino
- Cáncer de colon y recto
- Cáncer de endometrio
- Cáncer de estómago
- Cáncer de hígado

- Leucemia
- Melanoma
- Linfoma no Hodgkin
- Cáncer de páncreas
- Cáncer de próstata
- Cáncer de pulmón
- Cáncer de riñón
- Cáncer de seno (mama)
- Cáncer de tiroides
- Cáncer de vejiga
- Otro

14. ¿Utiliza silla de ruedas?

- Sí
- No

B.2. Formulario del APGAR familiar

Por favor, rodee con un círculo la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal.

Función	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad					
Me satisface la participación que mi familia me brinda y permite					
Me satisface cómo mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades					
Me satisface cómo mi familia expresa afectos y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor, y otros					
Me satisface cómo compartimos en mi familia; a) el tiempo para estar juntos, b) los espacios en la casa, c) el dinero					

B.3. Formulario del European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ C-30 versión 3.0

Estamos interesados en conocer sobre usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, marcando con un círculo el número que mejor aplique a su situación. No hay respuestas “correctas” o “incorrectas”. La información que nos proporciona es estrictamente confidencial.

Por favor escriba sus iniciales: _____

Su fecha de nacimiento (día, mes, año): _____

Fecha de hoy (día, mes, año): _____

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran esfuerzo, como cargar una bolsa pesada de compras o una maleta?	1	2	3	4
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> a pie?	1	2	3	4
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto a pie fuera de casa?	1	2	3	4

4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?

5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?

Durante la semana pasada **En absoluto** **Un poco** **Bastante** **Mucho**

6. ¿Ha tenido alguna limitación para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?

7. ¿Ha tenido alguna limitación para realizar sus pasatiempos u otras actividades de entretenimiento?

8. ¿Ha sentido ahogo?

9. ¿Ha sentido dolor?

10. ¿Necesitó descansar?

11. ¿Ha tenido dificultades para dormir?

12. ¿Se ha sentido débil?

13. ¿Ha tenido falta de apetito?

14. ¿Ha tenido náuseas?

15. ¿Ha tenido vómito?

16. ¿Ha estado estreñido/a?

17. ¿Ha tenido diarrea?

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 18. ¿Ha estado cansado/a? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. ¿Interfirió algún dolor con sus actividades diarias? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. ¿Ha tenido dificultad para concentrarse en cosas, como leer el periódico o ver la televisión? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. ¿Se sintió nervioso/a? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. ¿Se sintió preocupado/a? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. ¿Se sintió irritable? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. ¿Se sintió deprimido/a? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. ¿Ha tenido dificultades para recordar cosas? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico con su vida familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico con sus actividades sociales? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28. ¿Le han causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico? | 1 | 2 | 3 | 4 |

Por favor, en las siguientes preguntas marque con un círculo el número, del 1 al 7, que mejor se aplique a usted

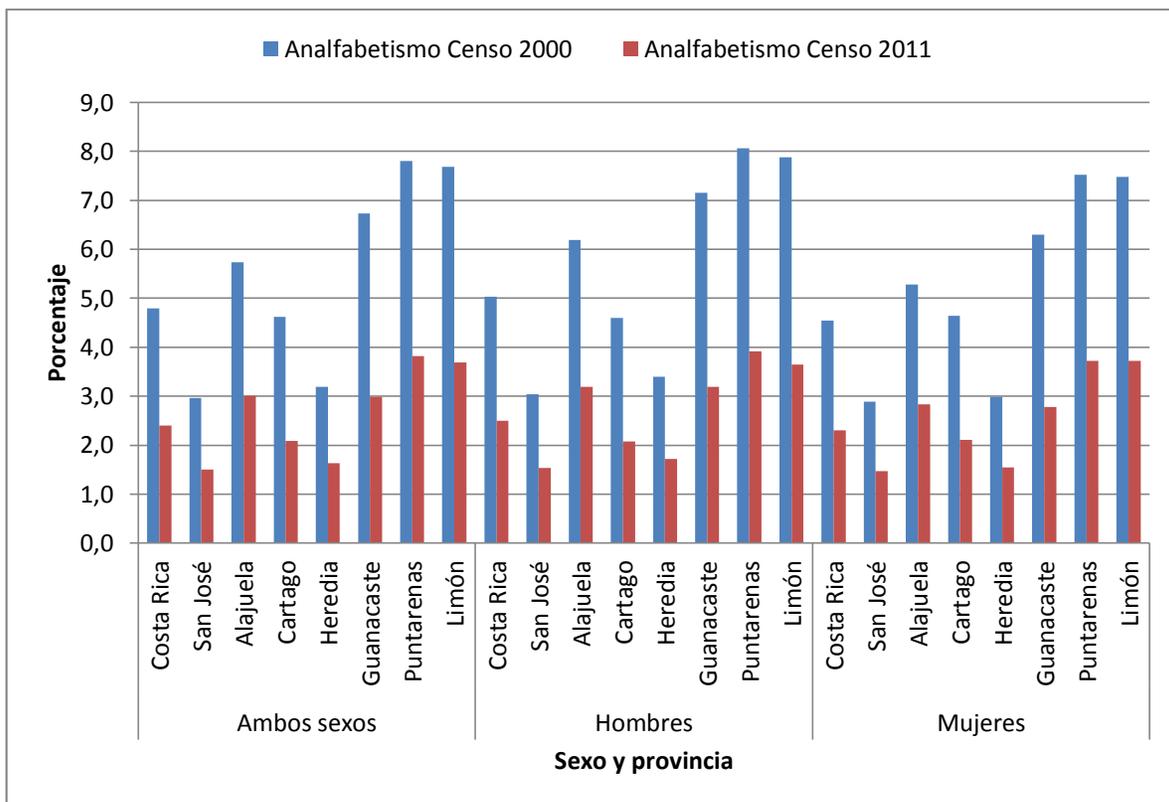
Aseo personal	Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse	5
	Dependiente	0
Uso del retrete	Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)	10
	Necesita de alguna ayuda, pero puede hacer algo solo	5
	Dependiente	0
Bañarse o ducharse	Independiente	5
	Dependiente	0
Desplazarse	Independiente al menos 50 m con cualquier tipo de muleta, excepto andador	15
	Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)	10
	Independiente en silla de ruedas en 50 m	5
	Dependiente (inmóvil)	0
Subir y bajar escaleras	Independiente	10
	Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta	5
	Dependiente (incapaz)	0
Vestirse y desvestirse	Independiente (incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.)	10
	Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad sin ayuda	5
	Dependiente	0
Control de heces	Continente	10
	Accidente excepcional (1/semana)	5

	Incontinente (o necesidad de enema)	0
Control de orina	Contigente (durante al menos 7 días)	10
	Accidente excepcional (máximo 1/día)	5
	Incontinente (o sondado incapaz de cambiarse la bolsa)	0

• Índice de alfabetismo

En general, se observa como el porcentaje de analfabetismo en el país ha disminuido en la mitad en el país con respecto al último censo (2011), (paso de 4,8% a 2,4%), lo que se ve reflejado también en cada una de las provincias del país. Al discriminarlo por sexo se observa que estas disminuciones son muy similares proporcionalmente a las del país para hombres y mujeres y para cada una de las provincias con respecto al censo del 2000.

Gráfico 31: Costa Rica: Porcentaje de analfabetismo, según sexo y provincia. Censos del 2000 y 2011.

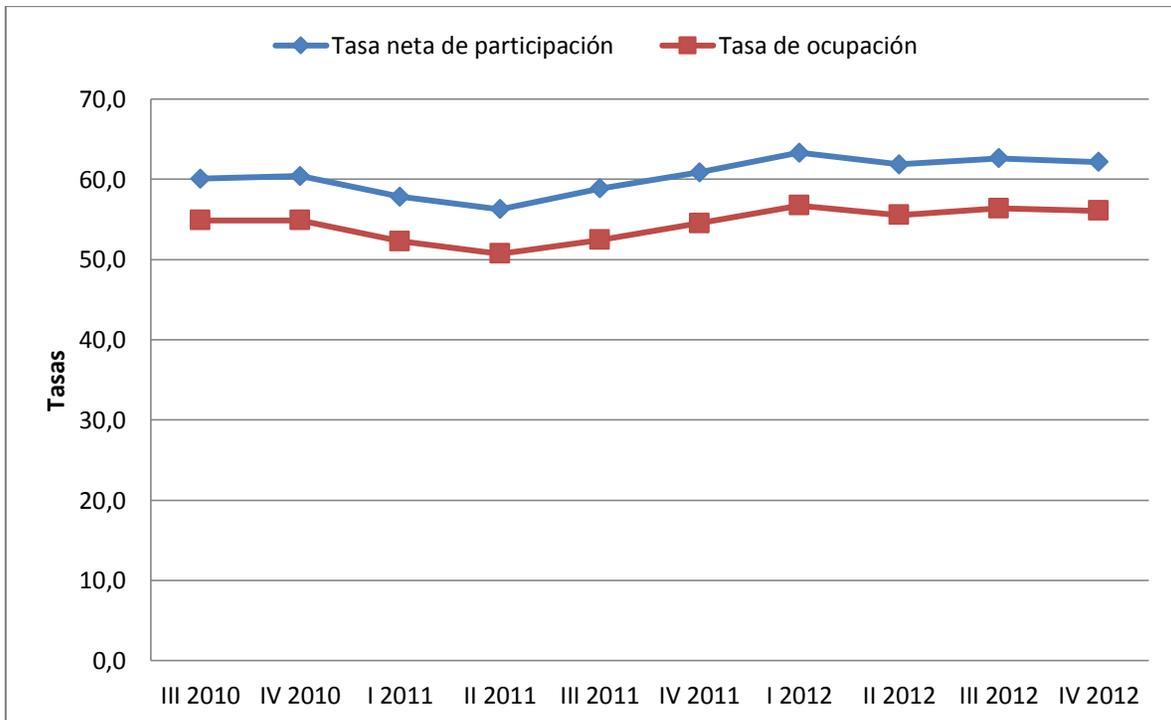


Fuente: INEC Datos Censos 2000 y 2011

• Índice de ocupación

Según la Encuesta Continúa de Empleo (ECE), la tasa neta de participación entre el III trimestre del 2010 y el IV trimestre del 2012, disminuyó un poco en los I y II trimestres del 2011, a partir del III trimestre del 2011 experimentó un aumento suave hasta el I trimestre del 2012 y de ahí en adelante se ha sostenido por encima del 60,0%. La tasa de ocupación tiene un comportamiento similar que la tasa neta de participación por trimestres pero es aproximadamente entre un 5,0% y un 7,0% menor, lo que nos indica que la tasa de ocupación es muy cercana a la tasa neta de participación que sería el ideal.

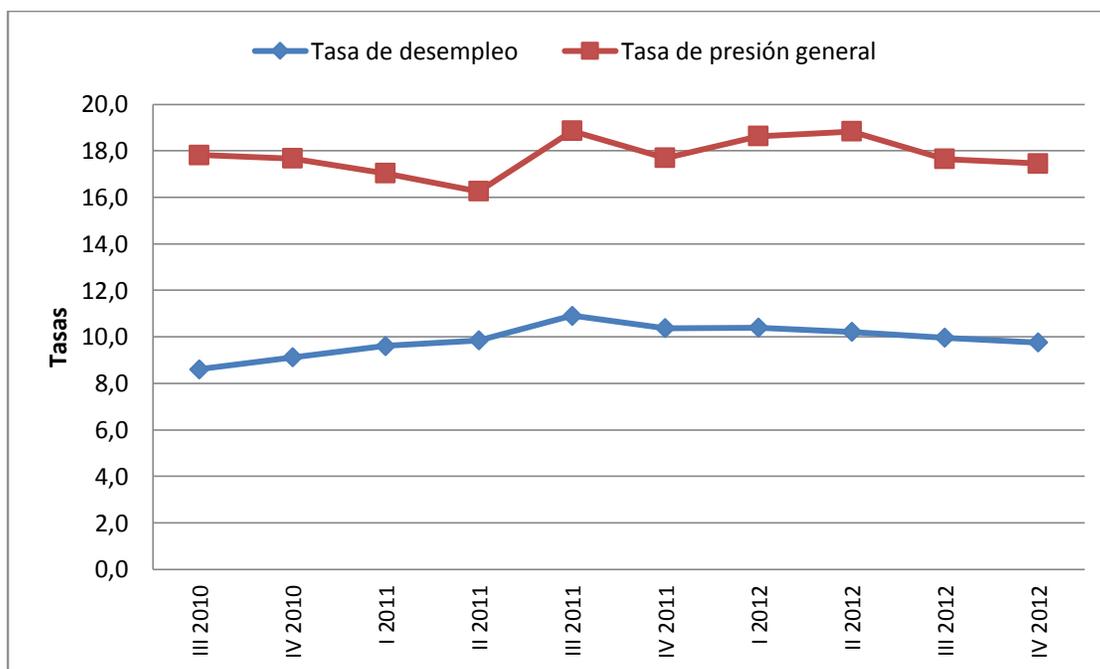
Gráfico 32: Costa Rica: Tasa neta de participación y Tasa de ocupación por trimestre. ECE III-2010 a IV-2012.



Fuente: INEC. Encuesta Continua de Empleo (ECE), 2013.

Según la Encuesta Continúa de Empleo (ECE), la tasa de desempleo venía aumentando desde el III trimestre del 2010 hasta el III trimestre del 2011, pasando de 8,6% a 10,9%; a partir del IV trimestre del 2011 viene experimentando un descenso muy suave hasta el IV trimestre del 2012, pasando de 10,4% a 9,8%. La tasa de presión general presenta un comportamiento descendiente en los primeros cuatro trimestres y trata de estabilizarse en los últimos cinco trimestres.

Gráfico 33: Costa Rica: Tasa de desempleo y Tasa de presión general por trimestre. ECE III-2010 a IV-2012.



Fuente: INEC. Encuesta Continua de Empleo (ECE), 2013.

Fuerza de trabajo (FT) o población económicamente activa:

Es el conjunto de personas de 15 años o más que durante el período de referencia participaron en la producción de bienes y servicios económicos o estaban dispuestas a hacerlo. Está conformada por la población ocupada y la desocupada.

Población Ocupada

Son las personas en la fuerza de trabajo que participaron en la producción de bienes y servicios económicos (trabajaron) por lo menos una hora en la semana de referencia. Además, incluye a las personas que pese a tener trabajo no lo realizaron en la semana de referencia, por alguna circunstancia especial (huelga, incapacidad, falta de materiales o clientes, mal tiempo, entre otras); y, además, el período de inactividad no sobrepasó los límites de tiempo establecidos en la ENAHO, es decir, un mes.

Población Desempleada

Son las personas en la fuerza de trabajo que estaban sin empleo en la semana de referencia, disponibles a participar de la producción de bienes y servicios económicos, buscaron trabajo pero no lo encontraron, aunque realizaron medidas concretas de búsqueda durante las últimas cuatro semanas.

Indicadores de la condición de actividad

Tasa neta de participación:

Corresponde al porcentaje de participación en la fuerza de trabajo con relación a la población en edad de trabajar.

Tasa de ocupación

Es el porcentaje de la población ocupada respecto a la población en edad de trabajar. Indica la relación entre las personas que consiguieron trabajo y las que tenían edad para trabajar.

Tasa de desempleo

Porcentaje de la población desempleada respecto a la fuerza de trabajo (FT)

Tasa de presión general

Porcentaje que representa la población desempleada y la ocupada que busca otro empleo respecto de la fuerza de trabajo.